



L'annonce du handicap, de la maladie, de l'entrée en institution une approche transdisciplinaire



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité



Centre Régional d'Etudes d'Actions et d'Informations
en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

Structure permanente de concertation et d'information dont
le rôle est d'analyser l'ensemble des besoins des personnes
en difficulté, d'élaborer des projets en partenariat avec les
associations, les professionnels et les collectivités locales,
d'être en liaison avec les administrations de l'Etat.

Le CREAI est un partenaire indépendant, interface entre les pouvoirs publics, le secteur associatif et les usagers

Observation Veille

Le CREAI est un pôle de convergence, lieu de partage d'expériences :

- données démographiques relatives à la population des personnes handicapées.
- données relatives à l'environnement socio-économique pour aider à la détermination d'actions globales et de prévention.
- données concernant les clientèles, les moyens d'accueil et d'aide et les modes de prise en charge.
- études réalisées à la demande de ses partenaires sur les problématiques actuelles.

Animation

Le CREAI est un lieu de rencontre et d'échanges :
publications d'études.

- groupes de réflexion thématiques.
- journées d'étude, colloque.
- rencontres interprofessionnelles.
- organisation de conférence départementale et régionale.

Information

Le CREAI propose à l'attention des intervenants sociaux, des services publics, des associations, des étudiants et des familles :

- **UN SITE INTERNET** www.creai-pacacorse.com
« actualité médico-sociale régionale, nationale, le point sur les évolutions législatives et réglementaires, la vie associative régionale, des articles de fond, une rubrique emploi ... une revue thématique annuelle réalisée sur un thème d'actualité.
- **UNE BASE DE DONNÉES INTERRÉGIONALE** adresses, caractéristiques et prestations des établissements sociaux et médico-sociaux, des structures de psychiatrie et de l'Education Nationale, ainsi que les adresses des associations gestionnaires des régions PACA et Corse. Cette base fait l'objet de la publication régulière d'un Répertoire interrégional, elle est consultable sur notre site.
- **LA DOCUMENTATION** technique et juridique (plus de 4 000 titres), à disposition des adhérents du CREAI (Associations et établissements).
- **LA DIFFUSION D'OFFRES D'EMPLOI** sur le site internet du CREAI. L'accès à ces offres est gratuit.

Expertise Conseil

Le CREAI apporte des conseils et aides techniques à ses partenaires :

- aide à l'élaboration des projets d'établissements.
- aide à l'organisation des services.
- accompagnement des équipes éducatives à l'évolution des pratiques d'intervention en regard des nouvelles réglementations.

Formation

Le CREAI est compétent dans :

- la démarche d'évaluation interne avec l'outil ARSENE développé par l'ANCREAI.
- la mise en place de formations inter-établissements sur
- l'élaboration du projet d'établissement et sa réactualisation des thématiques d'actualité.
- l'accompagnement des pratiques professionnelles.
- l'organisation de formations intra établissements à la demande des structures sur des thématiques préoccupant
- les professionnels, comme : le secret professionnel, les violences institutionnelles, la bientraitance...

LE CREAI S'INSCRIT DANS UN RÉSEAU PARTENARIAL CONSTITUÉ :

- des grandes associations et fédérations du secteur
- des Centres de Formation de la région et des autres Observatoires locaux
- des CREAI dans le cadre l'Association Nationale des CREAI (ANCREAI)



CREAI PACA-Corse

6, rue d'Arcole - 13006 Marseille

Standard : 04 96 10 06 60

Fax : 04 96 10 06 69

Secretariat général et Emploi : contact@creai-pacacorse.com

Documentation : documentation@creai-pacacorse.com
secretariat@creai-pacacorse.com

Formations : Site : www.creai-pacacorse.com

Calendrier 2017

des formations individuelles en inter-établissements

Lieu : Marseille	Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre
RH ENCADREMENT										
F6 - Coordination : une activité nouvelle au service des projets et des équipes (4 jours)					15 - 16	12 - 13			13 - 14	7 - 8
F9 - Protection de l'enfant : loi du 14 mars 2016 (1 jour)						2				
ADAPTATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES										
F15 - Vie affective et sexuelle des personnes handicapées (2 jours)			16-17		15-16 (Corse)				23 - 24	
F20 - Sensibilisation au handicap psychique (2 jours)				27 - 28						
F22 - Violences intra-familiales (1 jour)			31							
F23 - Victimes et psycho-trauma- tisme (1 jour)				6	19					
F25 - Vulnérabilité et conduites à risques (1 jour)			24					13		
COMMUNICATION ET TRAVAIL EN EQUIPE										
F26 - Ecrits professionnels (2 jours)					15 - 16				27 - 28	
F27 - Secret professionnel (1 jour)			28							
F33 - Relation et coopération avec les familles (2 jours)				6 - 7						
CYCLES DE FORMATION										
F34 - RBPP : Bienveillance, Ethique et Projet personnalisé (1 jour)				28						18
F35 - Approche du soin en psychiatrie (3,5 jours) <i>(date de démarrage + 4 autres dates à prévoir)</i>			9							
F36 - Apprentissages organisa- tionnels et management (3,5 jours) <i>(date de démarrage + 3 autres dates à prévoir)</i>		6								

SERVICE FORMATION

Tél : 04 96 10 06 66
secretariat@creai-pacacorse.com



N° Formation continue

93 13 000 30 13

Sommaire

L'annonce de la maladie comme entrée dans le chaos

L'avant et l'après dans le processus de gestion
et de digestion de la rupture

Philippe PITAUD

*Professeur, Directeur de l'Institut de Gérontologie Sociale,
Directeur du Master-AGIS, Université Aix-Marseille*

5

Souffrance et douleur : du latin au français... vers l'humain

Jean-Louis CHARLET

Professeur émérite à l'Université d'Aix-Marseille et humaniste

11

L'annonce du handicap n'est que le début d'une histoire

Brigitte DHERBEY

*Sociologue, Directrice SAMSAH TC
(Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
Traumatisés Crâniens et Cérébro-Lésés) - CL 13 - Aix en Provence.*

13

La maison de retraite, entre le domicile et le mourir

Pierre TAP

Professeur émérite de l'Université de Toulouse Jean Jaurès.

17

Dire-vrai, cacher la vérité. Le moment mélancolique de l'entrée en institution

Augustin GIOVANNONI

Professeur à l'Université d'Aix-Marseille

23

Le Non-Choix de l'entrée en institution

Sophie DONNET

Psychologue clinicienne et Ingénieur social pour personnes âgées

27

L'annonce aux parents d'un diagnostic de déficience chez le jeune enfant

Françoise MOMBEEK

*Directrice de RéCI-Bruxelles, service d'aide précoce et d'accompagnement
pour enfants et adolescents présentant un handicap moteur ;
En collaboration avec Luc BOLAND, initiateur et administrateur
de la Plateforme Annonce Handicap*

29

L'annonce du handicap, de la maladie, de l'entrée en institution

Pr Brigitte CHABROL

*Service de neurologie pédiatrique, Hôpital d'enfants,
CHU de la Timone, Marseille*

35

Edito du Président

Pour la présentation de cette revue annuelle du CREAM PACA et Corse, je tiens d'abord à remercier chaleureusement tous ceux qui, sous l'autorité du Professeur Philippe PITAUD, ont apporté leurs contributions pour traiter un thème : « L'annonce du handicap, de la maladie, de l'entrée en institution : une approche transdisciplinaire » qui, bien que largement exploré, revêt pour nous, aujourd'hui, un caractère renouvelé :

- D'une part, l'accès à l'information (ou parfois la désinformation ?) est aujourd'hui facilité par les nouvelles technologies et accentue la demande pressante (je n'ose dire consumériste) des personnes concernées ;
- D'autre part, le champ de travail du CREAM s'élargit, au-delà du seul vecteur du handicap, à l'ensemble des personnes « en situation de vulnérabilité » (je pense en particulier « aux personnes âgées »).

A la lecture des articles, on constatera qu'à la variété des situations, des réactions, des comportements des personnes concernées - y compris les professionnels- correspond (et a correspondu, au fil des années, des recherches et des progrès vers plus « d'humanité »), une variété de réponses.

Ces réponses, au moins dans la réflexion et l'exposé théorique qui nous les présente, me paraissent toutes marquées par cette sollicitude constante, par ce souci de l'humain dont il nous reste à espérer qu'ils pourront s'exercer réellement en pratique, par l'affectation des moyens matériels et humains et par les formations adaptées des personnels.

Ces préoccupations et objectifs correspondent à la vocation même du CREAM et inspirent largement son nouveau projet stratégique.

Bonne lecture !

Serge DAVIN

Président du CREAM PACA et Corse

Revue thématique du Centre Régional d'Etudes d'Actions
et d'Informations en faveur des personnes en situation
de vulnérabilité, PACA et Corse

6, rue d'Arcole 13006 MARSEILLE

Tél. : 04 96 10 06 60 - Fax : 04 96 10 06 69

E-mail : contact@creai-pacacorse.com

Site internet : www.creai-pacacorse.com

Directeur de la Publication : Docteur Monique PITEAU-DELORD

ISSN 1148-4047

Réalisation / Impression : CREAM

Revue thématique 10€ + (frais d'expédition)

L'annonce de la maladie comme entrée dans le chaos¹

L'avant et l'après dans le processus de gestion et de digestion de la rupture

Professeuse Philippe PITAUD²

« Je connais ce moment si subtil mais dramatique où le regard se fixe dans cet instant que l'on voudrait figer pour ne pas avoir à entendre et comprendre la suite.

La maladie est une solitude qui est au mieux accompagnée... Encore faut-il l'accompagner en « sachant » humaniste dont la présence ne se nourrit que de la compétence et de la bienveillance... Mais ça, ce n'est pas gagné tous les jours...

La question du sens de la lutte quand on est anéanti est de tenter de reformuler en projet de vie à vivre ce cataclysme et ce traitement difficile à venir. Elle se pose à chaque fois de façon différente pour chacun y compris nous quand ce sera notre tour, ne rêvons surtout pas...

La dame rouge est une chose à chanter, une autre à toucher... »

Dr. Jean-François DELEAGE, praticien

1 - Le temps de l'annonce

« J'ai rendez-vous avec un oncologue, j'ai 40 ans, je suis une femme.

J'ai une boule au sein, le diagnostic de cancer a déjà été posé, j'attends de ce spécialiste des informations précises sur la nature et la gravité de mon cancer et la suite de la prise en charge. J'attends ces résultats avec angoisse.

Le rendez-vous est enfin là.

Lui : Madame, vos résultats ne sont pas bons. Vous avez un cancer de niveau 2.

Moi : Ah, mais niveau 2, qu'est-ce que cela veut dire ?

Lui : Et bien Madame, niveau 2, c'est plus que niveau 1 et moins que niveau 3.

Elle, pétrifiée, ne dit rien, stupéfaite. Cette réponse est tellement désinvolte voire méprisante qu'elle est incoutable. Elle reste muette, accablée, abasourdie.

Après un rapide échange pour avoir l'accord de cette patiente, il s'empare devant elle du téléphone et dit : « J'ai un sein qu'il faut opérer tout de suite », raccroche le combiné et dit : voilà Madame, ce sera tel jour à telle heure. Vous allez voir avec ma secrétaire pour les détails. »

Cette anecdote est vraie. C'est ce qu'a vécu l'une de mes amies, du secteur médico-social, récemment.

Elle traduit bien les risques de l'approche technicienne, avec ses aspects brutaux et inhumains. Elle pose dans toute sa splendeur, la question de l'annonce.

Qui annonce ? Comment l'annonce est-elle faite, les praticiens y sont-ils préparés ? Quel ressenti et vécu de ce couperet qui sépare l'individu de son quotidien, de la « vie normale et banale », de ses « objets transitionnels », de son univers ?

Dans cette dynamique, il apparaît central de prendre en compte l'origine de la crise, à savoir, la perte et son objet.

On se référera ici à Freud parce qu'au même titre qu'un deuil accompagne une perte, l'annonce d'un déficit et/ou d'une

pathologie invalidante survenant brutalement, généralement de façon imprévisible et intrusive, repose aussi sur un phénomène de perte.

Cela n'est pas sans rappeler « la régression narcissique » développée par Freud à propos du travail de deuil et qui s'apparente à une blessure narcissique.

Pour Freud, le deuil est un événement qui traduit une « réaction de perte » faisant entrer le sujet dans une norme réactionnelle avec une sémiologie typique en ce sens qu'elle débouche sur une conduite qui « s'écarte sérieusement du comportement normal ». Il est bien sûr posé comme postulat que l'objet perdu (la personne aimée ou une abstraction mise à sa place) doit avoir une importance suffisante chez l'individu pour provoquer le deuil (père, mère, lien affectif fort).

En nous penchant sur la perte de l'objet et par là, en miroir, sur la perte du Moi, nous nous intéressons au conflit qui est au centre de la crise et dont l'enjeu se situe entre la naissance d'un nouveau Moi (l'acceptation par exemple d'un parent démentifié, d'un enfant porteur d'un déficit) et la perte de l'ancien (le renoncement à l'image idéalisée de l'Autrui).

Pour SENK (2015) le terrible moment de l'annonce est « un coup de poing pour le malade, et parfois une épreuve pour le médecin ; l'annonce d'une maladie grave est moment fondateur de la relation soigné-soignant. »

« L'impression de dévisser du haut d'une montagne », « qu'une trappe s'ouvrait sous mes pieds » ... Ainsi ceux à qui l'on vient d'annoncer une maladie grave qualifient-ils ce moment particulier où leur médecin « leur a dit ». En cause, bien sûr, la teneur de l'information : « D'un seul coup, la menace de mort à laquelle on ne pense jamais devient tangible », explique cette malade.

Mais il y a aussi la forme... Et pendant longtemps, elle n'épargna pas les malades. La journaliste Marie-Dominique Arrighi, atteinte d'un cancer du sein, a raconté dans *K, Histoires de crabe. Journal* (Ed. Bleu autour) comment, par téléphone, son cancérologue lui disant « c'est positif », elle eut à traduire ce « dialecte à part » et à comprendre que les analyses de sa biopsie étaient en réalité très mauvaises. « Le pire, c'était le flou », confie de son côté Véronique, patiente diagnostiquée en 2010. « Flou du radiologue avant les résultats de la biopsie, flou de la gynécologue ensuite, qui m'a dit : "C'est ce qu'on craignait." Paradoxalement, j'ai commencé à respirer quand le chirurgien, qui semblait sûr de son fait, m'a dit de manière claire : "Je vais vous enlever ce cancer, et ça va aller." »

Les situations redoutables (annonce par téléphone ou donnée comme un couperet entre deux portes, dans un couloir d'hôpital, en public...), si délétères pour la relation du malade à ses soignants, ont suscité à partir de 1998 la création très officielle d'une « consultation d'annonce » cadrée par des recommandations précises (elle doit durer un temps minimal de 45 minutes, être suivie d'un entretien avec une infirmière...). Si d'immenses progrès dans ce domaine doivent être salués, il n'en demeure pas moins que cette annonce renvoie chacun de ceux qui y sont engagés à des questions existentielles.

¹ In colloque « Autour de l'entrée en institution des personnes âgées et /ou handicapées » ; IGS/Master-AGIS, mai 2016 – Marseille

² Directeur de l'Institut de Gérontologie Sociale, Directeur du Master-AGIS - Université Aix-Marseille

L'annonce de la maladie comme entrée dans le chaos

Les médecins, d'abord : leurs connaissances techniques, si intensément assimilées durant leurs longues années d'études, se révèlent n'être qu'un aspect de leur métier. Peu d'activités professionnelles confrontent quotidiennement à cet autre enjeu : être l'annonciateur d'une menace de mort. « Les médecins reçoivent certains diagnostics qui sont comme une bombe entre leurs mains, estime la psychanalyste Martine Ruzniewski (auteur avec Gil Rabier de *L'Annonce. Dire la maladie grave*, Ed. Dunod). Ils doivent être conscients qu'ils détiennent une information qui va fracturer la vie de quelqu'un. Leur compétence doit être remplie d'humanité, et il s'agit là d'établir une rencontre. » (...)

De nombreux spécialistes du psychisme pensent aussi que, ravivée grâce au cancer, la dimension existentielle de l'annonce - qu'on retrouve aussi dans les diagnostics d'infertilité, de schizophrénie ou d'Alzheimer - questionne sur un véritable problème de société : pourquoi ne sommes-nous pas plus familiarisés, avant même que la maladie n'arrive, avec l'idée de notre propre finitude ?

Pour MOLEY-MASSOL, psychanalyste et psycho-oncologue (2004) dans « L'annonce de la maladie : une parole qui engage », le temps des premiers mots énoncés est unique, essentiel, fondateur, il marque à tout jamais l'imaginaire du malade et la relation médecin, malade, maladie.

Tous les témoignages l'affirment, l'annonce d'une maladie grave ou chronique reste gravée comme une terrible nouvelle, marquant la fin d'une vie où la maladie était absente, impensable. Il n'existe pas de « bonnes » façons d'annoncer une mauvaise nouvelle, certaines sont toutefois moins dévastatrices que d'autres, et celui qui l'énonce est toujours oiseau de mauvais augure, irrémédiablement lié au malheur qu'il désigne. L'annonce d'une maladie est souvent un traumatisme. Avant, il y a le doute, l'ignorance ou l'inquiétude, puis les mots tombent et le temps s'arrête, c'est la sidération. D'un côté l'annonce lève le doute et de l'autre, elle marque de façon indélébile l'avenir. Le futur devient soudain inimaginable. Comment, pour le médecin, trouver les mots, communiquer avec la parole, les gestes, le regard, sa présence à l'autre, dans l'instant et jusqu'au bout de l'histoire qui commence à s'écrire ? Comment, pour le malade, surmonter l'annonce, s'adapter, se reconstruire, donner un sens à ce qu'il vit, à ce qu'il ressent, penser un autre avenir, un autre projet de vie ? Il s'agit pour le médecin de ne pas figer l'avenir, devenu source de toutes les angoisses, et de prendre en compte les représentations que revêt la maladie ou le handicap, pour le malade et sa famille. Annoncer une maladie ou un handicap ne signifie pas « lâcher » l'information comme une sentence et s'en délester auprès du malade, mais au contraire diffuser une information adaptée, progressive, respectueuse du sujet, de sa demande et de ses ressources, une information qui crée le lien, ouverte sur l'échange et qui aide le malade à trouver un sens à ce qui lui arrive, sans honte ni culpabilité, et d'ouvrir vers un devenir, toujours porteur d'espoir, d'un espoir réaliste. Les enjeux de l'annonce d'une maladie sont essentiels, ils impliquent la vision du patient de sa vie à venir, de sa « valeur », de son sens. L'occasion est donnée là, unique, d'inscrire la relation dans la confiance et d'influencer ce qui va suivre, qui reste à bâtir et à vivre. Si le malade, sidéré par la nouvelle, n'entend plus ce qui lui est dit après l'annonce de sa maladie, s'il oublie les paroles, les explications, les rationalisations, il retient à tout jamais la musique, l'air, de ce qui lui fut communiqué. Quelque chose de sacré se joue au mo-

ment de l'annonce, dans les rapports qui unissent médecin, malade et maladie.

Ainsi dans une brochure très bien réalisée à l'intention des familles, « L'annonce du diagnostic... et après », l'Agence Française contre les Myopathies (site Internet AFM - 2011) dit du temps de l'annonce du diagnostic d'une maladie neuromusculaire que c'est un moment de rupture, souvent source d'une souffrance immense. Mais nommer la maladie est essentiel pour envisager l'avenir et trouver peu à peu de nouveaux repères.

Le choc de l'annonce est alors une révélation douloureuse mais parfois libératrice. L'annonce met un terme à une période d'incertitudes, coupe court aux suppositions et interprétations erronées. Si la période d'attente d'un diagnostic a été très longue, l'annonce peut alors apporter un certain apaisement et soulager par rapport à ce que l'on pensait avoir « mal fait ». L'annonce permet de comprendre, de nommer ce que l'on soupçonnait.

Toujours pour ce qui concerne le temps de l'annonce, GARDOU (2012) parlant de parents d'enfant handicapé, écrit : « aucun d'entre eux n'est préparé à subir une blessure aussi insidieuse et à jamais ouverte. Le handicap était « pour les autres » et voilà qu'il s'immisce dans la famille, la prend au dépourvu, la cueille en douce. Il s'abat sur elle comme une agression, un scandale, un crime perpétré par la nature contre elle-même.

Il la laisse choquée, désespérée, vidée. La vérité, assenée à la naissance, ou plus tardivement révélée, tombe froide comme le marbre, tranchante comme l'acier : « Votre enfant est handicapé. »

C'est l'instant crucial d'une condamnation, l'espace ouvert d'une déchirure, l'entrée dans un monde chaotique, semé d'écueils, d'errements, de solitude et souvent d'impuissance. Au soleil noir d'une mise au monde endeuillée, l'existence bascule, l'enfant naissant semble désertier la vie ; ce n'est pas un cauchemar qui s'évanouit avec le jour qui se lève, mais un face à face avec la réalité nue qui poignarde, un corps à corps avec le tumulte qui s'installe.

La fête de la naissance se nimbe de déception, de chagrin et de souffrance injuste et inutile. Le bonheur s'enfuit, la vie change brutalement de couleur, les portes de l'avenir semblent à jamais se refermer. Commence alors une veille éreintante au bord de l'inconnu, au cours de laquelle les parents connaissent un état de profonde déréliction. Terrassés par l'adversité, écrasés par le fardeau trop lourd d'une destinée vulnérable et énigmatique, ils se sentent exilés sur une terre où la douleur est empreinte du soupçon de la faute.(...)

De même qu'elle bouscule et met à mal les repères habituels, la survenue du handicap trace une frontière temporelle dans leur vie : « le temps s'arrête et quelque chose de la mort surgit ».

Quelque chose d'une vie en sursis. Il y a désormais un avant idéalisé, un maintenant éprouvant et un demain compromis, gâché, volé. Un « jamais plus » et un « pour toujours ». Le sentiment d'un irrémédiable et l'idée d'un « plus jamais comme avant » assombrissent l'existence. Le regard posé sur le passé est nostalgique. Les moments heureux apparaissent inaccessibles. La chaîne cohérente entre les générations semble brisée. Le goût de vivre s'en trouve fortement entamé. (Charles GARDOU « Parents d'enfant handicapé » Ed Eres, 2012)

2 - La gestion : crise et rupture

Selon KAES, la crise : pour l'avoir éprouvée surgissant d'une seule pièce, inattendue, dans la massivité indéchiffrable de l'événement, nous maintenons longtemps après sa résolution l'idée qu'elle nous a surpris, qu'une part de nous-mêmes y était étrangère. Ce n'est qu'irruption faite, et à certaines conditions qui nous permettent, dans le temps de l'après-coup, de nous ressaisir comme sujets d'une crise qui nous a séparés de nous-mêmes, qu'elle s'inscrit dans la chaîne d'une histoire. Une histoire au passé indéfini, que la crise a rendu confus et obscur, et dont nous aurons à reconnaître qu'elle aura produit cet effet de confusion, pour autant que nous parviendrons à reconstruire la signification qu'elle aura eue pour nous, et que désormais elle prendra en nous. (René Kaës et coll. ; Crise, rupture et dépassement, 2013)

Les crises que nous avons nécessairement à vivre, et pour vivre, ne sont pas seulement des crises privées, intimes, individuelles. Elles ont assurément leur déterminisme propre, leur mode de résolution et leur signification dans la structure de la psyché du sujet singulier ; elles sont générées et régies par le conflit inconscient et les multiples divisions internes du sujet de l'inconscient. L'homme se spécifie par la crise, et par sa précaire et infinie résolution. Il ne vit que par la création de dispositifs anticrise, eux-mêmes porteurs de crises ultérieures. C'est par la crise que l'homme se crée homme, et son histoire transite entre crise et résolution, entre ruptures et sutures. Entre ces limites, un espace de possible création, de dépassement et de jeu : ce que D.W. WINICOTT a appelé l'espace transitionnel.

Toutes les crises de croissance : la crise œdipienne, celle de l'adolescence, la crise du milieu de la vie, la crise de l'entrée dans la vieillesse, la plupart des crises structurales de la psyché ne pourront être élaborées et surmontées que par la conjonction des ressources propres au sujet et de celles de l'environnement intersubjectif.

THOM (1976) développe certains des aspects fondamentaux de la crise lorsqu'il la définit comme une perturbation temporaire des mécanismes de régulation d'un individu ou d'un ensemble d'individus. Il suit de cette perturbation, et de son retentissement subjectif, que la crise comporte une menace aigüe pour l'intégrité du sujet, une menace de mort ; cette menace est généralement mobilisatrice de moyens d'action pour la survie, c'est-à-dire pour la mise en œuvre de nouveaux comportements régulateurs. Toute crise est génératrice d'angoisse qui fonctionne comme un signal d'alarme activateur de mécanismes d'extinction de la crise, lorsque certaines conditions physiologiques, psychologiques ou sociologiques ne se trouvent pas réunies pour rendre efficaces les mécanismes.

Les travaux psychanalytiques s'intéressent bien logiquement, aux crises, séparations, deuils, comme à des temps nécessaires et incontournables à la structuration de l'existence et à l'organisation psychique. Notre appareil psychique évolue par crises successives. Ce sont des mécanismes de développement et de maturation psychique. Chaque tournant de la vie passe par des deuils nécessaires, afin de grandir psychologiquement et d'évoluer vers un autre stade plus accompli et mature. (A. Blanché ; Ruptures-passages : approches psychanalytiques du vieillissement ; in G et S n°121, juin 2007)

En ce sens, « la rupture sur le plan sociologique doit être aussi entendue comme crise, une crise qui rend manifeste l'irruption dans le champ du présent d'un ensemble de conflits qui se dérouleront dans des temporalités différentes. » (Gras -1980)

Dans cette dynamique, on pensera l'existence humaine comme une succession de ruptures déterminantes de nombreux « avants » et de nombreux « après » qui tous nous inscrivent dans des solitudes dont le dépassement s'inscrit dans ce long cheminement qui nous mène au cœur de nous-mêmes en un « Compostelle » intérieur qui n'a pour autre objet que la conquête éperdue et sans doute infinie de soi.

3 - La digestion : le dépassement

Se battre, oui mais comment ?

Passé le choc de l'annonce, toute personne atteinte d'une maladie grave se trouve confrontée à une nécessité vitale : il faut « se battre ». Le corps médical emploie très régulièrement un lexique guerrier, que le malade ne comprend pas toujours. Comment lutter quand on est épuisé par la maladie, assommé par les traitements, voire mutilé par la chirurgie ? Et contre quoi, contre qui, quand le mal est en soi ? « Soite question », réplique le philosophe Marc Soriano, auteur d'un beau texte intimiste, *Le Testamour*, écrit sur son lit d'hôpital : « En fait tout se décide pour nous, sans nous, en nous, dans cette jungle où s'entremêlent nos racines. » Fritz Zorn, jeune Suisse atteint d'un cancer et auteur d'un roman sur son expérience intitulé *Mars*, utilise pour sa part cette expression frappante : « Partout où j'ai mal, c'est là où je suis. » (In Mensuel N° 216 - juin 2010 - Les épreuves de la vie).

Surmonter l'annonce :

Le retentissement de l'annonce est très différent selon les circonstances du diagnostic et l'histoire personnelle de la famille ou de la personne. Surmonter l'annonce implique de franchir des étapes plus ou moins longues pour parvenir à s'adapter à la réalité. Le dialogue facilite ce long cheminement. (AFM ; 2011)

FAIRE FACE (AFM ; 2011)

Pour « faire face » à un événement douloureux, toute personne mobilise des ressources psychiques non conscientes, qui lui sont propres. Ces ressources vont déterminer les comportements et les pensées adoptées devant la maladie.

Quelques comportements possibles :

- * Fuir le milieu médical (évitement)
- * Aller vers les personnes vivant des expériences similaires (recherche de soutien social)
- * Se faire « porter » par son entourage, réduire son activité au minimum, ... (passivité, régression)
- * Se révolter, rejeter l'aide (agressivité)
- * Rechercher ou revendiquer confort physique, rééducation, aides techniques, ... (combat, défi)

Quelques pensées possibles :

- * « Je ne suis pas malade » (négation)
- * « C'est moins grave qu'un cancer » (minimisation)
- * « C'est le destin » (résignation)
- * « Ma maladie a révélé ce qui était réellement important pour moi » (réévaluation positive)

Quelques sentiments possibles :

- * « Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça » (culpabilité)
- * « Je n'ai pas envie que les autres me voient dans cet état » (honte)
- * « Ce n'est pas juste » (colère)
- * « Que va-t-il se passer ? » (peur)

L'annonce de la maladie comme entrée dans le chaos

Un avenir ouvert

Apprendre à se structurer avec la maladie, construire un projet de vie, être ou devenir une personne à part entière, impliquent des réajustements successifs qui deviennent possibles lorsque l'annonce est surmontée.

Personne ne se résume à sa maladie.

Lorsque le diagnostic est posé, la personne atteinte doit se construire ou se reconstruire avec sa maladie.

Ce sont les projets que l'on se donne qui font du présent autre chose qu'une attente passive. Cela suppose la découverte par chacun d'une liberté intérieure qui lui permette de développer ses talents et c'est déjà donner la possibilité à son entourage de poser des questions, de montrer sa sympathie, d'offrir son aide...

Il est, dans tous les cas, essentiel de ne pas s'emurer dans le silence. Le poids des secrets ou des non-dits parasite la communication avec les autres et finit par isoler.

Si l'on peut compter sur l'amour, la sympathie et le soutien des autres, on ne peut pas leur demander de tout comprendre. Pas plus qu'on ne peut leur demander de se mettre à notre place complètement.

On peut cependant leur demander de continuer à se parler ; ce qui suppose pour eux de dépasser le sentiment de gêne parfois au début et qui conduirait à éviter les échanges au quotidien.

Guérir de la guérison

Que reste-t-il de cette expérience quand la menace vitale s'éloigne et quand se profile l'horizon d'un « retour à la vie normale » ? La philosophie, depuis Sénèque, insiste sur ce paradoxe : la maladie a pour vertu de réveiller l'existence. Souffrir, c'est ressentir. La vie, qui se déroule comme une évidence quand tout va bien, fait l'objet de questionnements intenses quand le corps se dérobe. La sensibilité explose. Des disputes violentes et des rencontres magnifiques aboutissent à une recomposition du cercle amical. L'état d'esprit à l'égard de l'avenir n'est plus le même : beaucoup d'anciens malades, une fois rétablis, disent vouloir « privilégier l'essentiel », parfois se réaliser dans un tout autre métier ou vivre dans un tout autre environnement, que ceux d'avant la maladie. Le corps, lui aussi, a changé : les muscles ont fondu ou le corps a gonflé, le visage s'est transformé, un sein ou une prostate ont été sacrifiés sur l'autel de la guérison. L'image de soi s'est brouillée. Pour toutes ces raisons, la guérison biologique ne se résume jamais à un simple retour à la « vie d'avant ». « Guérir n'est pas revenir... », note CANGUILHEM (*Écrits sur la médecine*, Seuil, 2002).

Selon GORI et DEL VONGO « Guérir, ce n'est pas seulement oublier une maladie que la médecine a traitée avec succès, guérir c'est aussi oublier le savoir qu'elle procure sur la cause et l'heure de sa mort. C'est, en somme, oublier la mort pour mieux retrouver le temps dans une durée où l'on ne sait pas quand et de quoi on va mourir. C'est (...) rouvrir de nouveau l'énigme de son terme, de son échéance, que la maladie avait prématurément résolue » (*La Santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*, Ed. Flammarion, 2005).

À ce stade, il ne s'agit pas tant de guérir que de vivre, ni tant de « privilégier l'essentiel » que de renouer avec l'accessoire, petits conflits et jolies saveurs qui tissent la trame du quotidien. Reconnaître, peut-être plus consciemment que les autres, l'incertitude de l'avenir. Savoir qu'on peut « mourir demain sur un trottoir », mourir dans deux ans d'une re-

chute, ou alors mourir centenaire, après une vie bien remplie. S'ouvrir à cette part d'inconnu, c'est authentiquement avoir surmonté l'épreuve de la maladie.

4 - Détour, retour sur l'entrée en institution

La question de l'annonce, sa gestion, sa digestion se pose également dans les mêmes termes au moment de l'entrée en institution quelle qu'elle soit.

Rester chez soi, aménager son logement, se rapprocher d'un enfant, aller vivre avec lui, entrer dans une résidence pour « seniors », entrer dans un établissement disposant d'une prise en charge médicalisée... Les possibilités apparaissent multiples quand, l'âge avançant, la question du lieu de vie est posée. Le sont-elles autant qu'il peut y paraître ? L'espace de décision semble bien souvent traduit en termes d'alternative entre maintien à domicile et entrée en institution. L'entrée en institution constitue une menace permanente pour une personne âgée qui commence à se sentir ou à être désignée fragile. La perspective d'un placement en institution est le plus souvent vécue comme une sanction de la vieillesse et contribue également au sentiment de mort prochaine. Dans un univers largement contraint et incertain, où rester chez soi n'apparaît jamais comme un acquis, mais est toujours « risqué », la vieille personne cherche à préserver un certain espace de négociation afin de lutter contre le processus qui la mènerait en institution. On peut considérer que l'entrée en établissement signifie alors que la personne a perdu cette « lutte ». (Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile ; MANTOVANI et coll., 2007)

La prise de décision d'entrer dans un établissement, même si elle est réfléchie par la personne elle-même, ne peut être considérée comme relevant d'un choix libre. Il s'agit d'un choix sous contrainte dans lequel rester à domicile est vécu comme une exposition à un risque plus important, celui d'une déprise non maîtrisée qui aboutirait non pas à un réaménagement de soi mais à une perte de soi. Cette décision résulte d'une négociation entre soi et soi.

« L'entrée en institution provoque différents bouleversements. Le niveau d'élaboration identitaire va déterminer l'acceptation du nouveau lieu de vie institutionnel.

Dans la perspective de *la théorie du détour* de CARIOU (1995), l'entrée en maison de retraite génère une rupture adaptative chez les personnes âgées dans le sens où l'institutionnalisation entraîne une modification du milieu de vie. Cette rupture adaptative peut être comprise comme une perturbation des mécanismes habituels de régulation, qui nécessite la mise en place de stratégies de rétablissement afin de retrouver une position d'équilibre dans ce nouvel environnement.

L'entrée en institution provoque différents bouleversements qui peuvent générer une série de frustrations pour la personne âgée : rupture avec l'environnement habituel (domicile, voisinage, relations et habitudes multiples), apprentissage de la vie en collectivité avec d'autres personnes inconnues et dépendantes. » (LEMOIGN, 2010).

Ainsi, il est à noter que dans le cas d'un placement non consenti, on ne peut pas sous-estimer la violence engendrée par une entrée en maison de retraite contre son gré. Mais la discussion préalable aura limité les effets désastreux que peuvent entraîner les mensonges assésés sous couvert

de démence ou de perte de mémoire du sujet âgé et, donc, œuvre dans le sens de la dignité de la personne âgée. Si ce choix n'est pas consenti ou pire, s'il est basé sur le mensonge, la personne âgée abordera cette nouvelle étape, dans la révolte, la violence ou bien l'anéantissement complet.

L'échec adaptatif est susceptible de conduire au syndrome de glissement pouvant être d'étiologie psychogène entraînant un abandon du désir de vivre donc au décès « prématuré » de la personne.

Les capacités cognitives et physiques diminuent avec le grand âge et entraînent des difficultés d'adaptation à des situations nouvelles. Cela renforce le risque que des institutionnalisations mal ou non préparées se traduisent, chez la personne âgée, par une aggravation des troubles du comportement dans les mois qui suivent son placement : de la désorientation au syndrome de glissement et allant même jusqu'à entraîner la mort (DESMARES et Coll., 2002).

Pour le Pr MOULIAS, « [...] on a un tiers d'infections de plus chez les sujets qui n'ont pas accepté réellement leur placement par rapport à ceux qui l'ont accepté, leur état de santé au départ étant à peu près identique. On note également une forte augmentation des malaises et des chutes, des accidents cardio-respiratoires graves, des accidents vasculaires cérébraux, des ulcères gastroduodénaux et des pathologies iatrogènes. [...] une apparition de l'incontinence urinaire dans 3 fois plus de cas, et d'une incontinence fécale dans 15 fois plus de cas ; l'apparition d'une détérioration mentale qui n'existait pas auparavant dans 8 fois plus de cas, une grabatisation de la personne âgée dans 40 fois plus de cas, une aggravation d'une détérioration préexistante dans 3 fois plus de cas [...]. Enfin, l'étude note une différence significative quant à la mortalité dans les 6 premiers mois par rapport aux sujets qui ont consenti à leur placement [...]. » (R. MOULIAS in Badey-Rodriguez, 1997 : 25).

« Rejoindre son image au miroir de l'hôpital ou de l'institution d'accueil, subir l'arrachement du temps assoupi, subir à la fois l'outrage de la perte de son autonomie et celui du passage sous les volontés tutélaires de cette institution, dont les équipes invalident souverainement toute velléité de retour au domicile, tout cela inverse le parcours individuel depuis la naissance et l'apprentissage de la vie. L'espace domestique privé se commue en un espace public, partagé avec des gens que l'on n'a pas choisis, où l'on est rapidement dessaisi de toute illusion de réelle maîtrise de soi, sauf à construire des murs invisibles auxquels accrocher des routines, apaisantes autant que vaines, devant le destin qui se profile, celui de la dilution de soi dans le commun. (...) »

Si on devait dissoudre les frontières de soi, cela équivaldrait à un arrêt de vie, prélude à une mort possible si on ne réagissait pas.

Beaucoup investissent les frontières de l'être social individuel comme de véritables fortifications menacées par des ennemis dangereux, généralement étrangers. La dissolution des frontières de soi peut se vivre comme l'imminence de la mort et générer des réactions de tous ordres : suicide, régression, somatisations, colères, abattement, sidération, ou... adaptation résiliente.» (LE DOUJET, 2005)

Selon CYRULNIK (2003), c'est l'engagement, c'est la créativité qui est un facteur de résilience. « Si je veux devenir humain quand même, malgré la blessure, je dois combattre, ne plus être soumis au passé et ne plus être soumis à ma mémoire. Il faut donc que je fasse quelque chose de ma blessure, que je comprenne, que j'en fasse une œuvre d'art, un roman, que je milite. Je dois arriver à convaincre les gens que cela existe. Il faut que je transforme ma blessure en quelque chose d'ac-

ceptable socialement. »

Après un traumatisme (et la maladie, la situation de handicap en est un), « on est contraint à la métamorphose. Il faut réapprendre à vivre autrement. Paraphrasant Dolto : c'est la reprise d'UN développement, ce n'est pas la reprise DU développement.

Mais, on ne peut pas faire autrement : puisqu'on a été mort, il faut réapprendre à vivre. Et ce combat est nécessaire toute sa vie, même dans la vieillesse. Les résilients doivent trouver des engagements, des combats, etc... Ils doivent faire quelque chose de leur blessure sous peine d'être soumis à leur blessure. »

Pour MURPHY « Ce combat que livrent ceux qui ont été blessés par la vie contre l'isolement, la dépendance, le dénigrement et l'entropie (...) est l'expression la plus haute de la fureur de vivre qui est l'ultime raison de vivre de notre espèce » (R.F. Murphy, *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon, 1990).

C'est ce que nous rappelle GARDOU dans « La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule. » (GARDOU 2012) :

« La plupart des personnes en situation de handicap sont dans la société sans y être réellement et sans en être vraiment. Elles gardent toujours un sentiment d'extranéité. Une impression d'appartenir et de ne pas s'appartenir. En même temps dedans et dehors ; sur le seuil, en situation liminale. Aux mains des autres qui décident pour elles ; qui les prennent en charge sans les prendre en compte comme sujets et acteurs de leur propre histoire et d'un récit commun. Privés du droit à l'insoumission et réduites au rôle de « patients », elles vivent ou survivent. Curieux mots pour signifier ce qui, espéré comme un déploiement, devient un combat contre l'inexistence, une cessation de devenir. (...) »

Permettre d'exister à une personne fragilisée par un handicap enjoint, en premier lieu, de valoriser ses ressources, ses capacités, d'intensité et d'expression variables. Sous ses limites apparentes, ses compétences enfouies, ses talents et sa créativité. Son génie singulier. Il n'est personne qui n'apporte une contribution, du moins potentielle, à la culture et qui n'interroge le fonctionnement social. »

JODOROWSKY (2007) dans « La sagesse des contes », raconte l'histoire d'un homme passant devant une boutique, et qui vit que l'on y vendait deux perroquets enfermés dans la même cage. L'un était très beau et chantait très bien, tandis que l'autre, tout miteux, était muet. Le premier valait cinquante yens et le second trois milles.

L'homme, estomaqué par la différence de prix, dit au marchand :

- Donnez-moi le perroquet à cinquante yens !
- Impossible, monsieur, répondit le vendeur. Je ne peux pas séparer les deux oiseaux.
- Mais pourquoi ? Comment expliquez-vous une telle différence de prix ? Le plus laid coûte infiniment plus cher que le plus beau et, en outre, il est muet. C'est absurde.
- Ah ! ne vous y trompez pas, monsieur ! Le perroquet que vous trouvez laid est le compositeur. »

Bibliographie

- Freud S. - Psychopathologie de la vie quotidienne, Paris, Payot, 1971.
- Senk P. - « Maladie grave : le terrible moment de l'annonce » in Figaro santé, 2015
- Arrighi M-D. - K, Histoires de crabe, Journal, Ed. Bleu autour, 2010
- Moley-Massol I. - « L'annonce de la maladie : une parole qui engage », in La Lettre HNPCC n° 12, mars 2004
- Ruszniewski M., Rabier G. - L'Annonce. Dire la maladie grave, Ed. Dunod, 2015
- Gardou C. - Parents d'enfant handicapé, Ed Eres, 2012
- Kaës R. et coll. - Crise, rupture et dépassement, Collection : Inconscient et Culture, Dunod, 2013
- Thom R. - « Crise et catastrophe » in Communications, 25, 34-38. 1976
- Blanché A. - « Ruptures-passages : approches psychanalytiques du vieillissement » in Gérontologie et société n°121, juin 2007
- Gras A. - Sociologie des ruptures - Les pièges du temps en sciences sociales, Paris, PUF, 1980
- Soriano M. - « Testamour » in Les épreuves de la vie, Mensuel N° 216 - juin 2010 -
- Canguilhem G. - Écrits sur la médecine, Seuil, 2002
- Gori R. et Del Vongo M. - La Santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence, Ed. Flammarion, 2005.
- Mantovani J. et coll. - Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile Unité INSERM 558 et ORSMIP, Décembre 2007
- Cariou M. - Personnalité et vieillissement, Delachaux et Niestlé, Paris, 1995
- Lemoign P. - En ligne sur detour.unice.fr Master 2 de psychologie clinique et gérontologique, 2010
- Desmares L et coll. - « L'entrée en institution : exclusion ou réponse adaptée ? » in Gérontologie et société - 2002/3 n° 102 - pp 219 à 225)
- Le Doujet D. - « Entrer en maison de retraite » in G et S N°112, 2005
- Cyrułnik B. - La résilience ou comment renaître de sa souffrance ? - Editions Fabert, 2003
- Murphy R.F. - Vivre à corps perdu, Paris, Plon, 1990
- Gardou C. - La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule, Ed Eres, 2012
- Jodorowsky A. - La sagesse des contes, Paris, Albin Michel, 2007
- Winnicott D. W. - Jeu et réalité. L'espace potentiel ; trad. fr. Paris, Gallimard, 1975.

Souffrance et douleur : du latin au français... vers l'humain

Jean-Louis CHARLET¹

En manière d'introduction à une exploration du champ de la souffrance, je voudrais partir des mots en proposant une réflexion sur l'étymologie, et donc sur la signification profonde des termes « souffrance/souffrir » et « douleur ». Peut-être cet apparent détour linguistique nous donnera-t-il un angle d'attaque inédit, mais, je le pense, intéressant pour la problématique de notre réflexion sur l'annonce du handicap, de la maladie, de l'entrée en institution, bref, sur la prise en charge d'un individu en souffrance. Nous nous fonderons pour le français sur le *Dictionnaire historique de la langue française* sous la direction d'Alain Rey en trois volumes (Le Robert, Paris 1998, réimpression mise à jour en mars 2006 = DHLR), sur le *Dictionnaire de la langue française* d'Émile Littré, dans son édition intégrale en sept volumes (Gallimard - Hachette, Paris 1964 = DLF), sur le *Grand Robert de la langue française* (= GRLF, première édition dirigée par Paul Robert, 1951 ; nous citons la deuxième édition entièrement revue et enrichie par Alain Rey, Paris, Le Robert 1985) et pour le latin, sur *Le Grand Gaffiot, Dictionnaire latin-français*, troisième édition revue et augmentée sous la direction de Pierre Flobert, Hachette, Paris 2012.

Nous partons du mot « douleur » dont l'étymologie est la plus évidente : le mot latin *dolor(em)*, qui signifie à la fois la souffrance physique ou morale et l'émotion, la faculté de pathétique, l'expression de la douleur (DHLF, t. 1, p. 1131 ; DLF, t. 3, p. 267-268 ; GRLF, t. III, p. 653). Le mot est bien vivant, avec son adjectif « douloureux », et ne pose pas problème. Mais le verbe français dérivé du verbe latin correspondant *doleo* ("j'éprouve de la douleur, je souffre, je suis affligé" ou "je m'afflige, je déplore") à savoir « douloir », « se douloir » (souffrir, ressentir de la douleur) est sorti d'usage : la dernière attestation, littéraire et archaïsante, semble être chez Moréas à la fin du XIX^e siècle. Nous n'utilisons plus guère, et plutôt dans la langue littéraire dans son sens propre, que l'adjectif dérivé de son participe « dolent » ("qui souffre, qui est affecté par une souffrance physique", DHLF, p. 1116 ; GRLF, t. III, p. 616). Ainsi Proust (*Les plaisirs et les jours*, p. 33) parle d'un « corps dolent », alors que dans la langue familière « dolent » signifie "qui se plaint, geignard, pleurnicheur". On utilise aussi le verbe composé « endolorir », essentiellement dans son participe-adjectif « endolori ».

En fait en latin, à côté de *doleo*, il y avait un autre verbe d'une forme grammaticale particulière qui a disparu en français et dans les langues romanes, le déponent, *patior*, *pati* qui combinait deux notions - et c'est là que la chose devient intéressante pour nous : celle de souffrance et celle d'endurance. En effet, la *Grand Gaffiot* énumère les sens suivants (p. 1140) :

- souffrir, supporter, endurer ;
- éventuellement avec une idée de patience, de résignation, de constance ;
- subir, être victime de, être atteint de ;
- dans la langue poétique, se tenir avec persévérance dans tel ou tel état ;

- souffrir, admettre, permettre ;
- et enfin, dans la langue grammaticale, il désigne la voix « passive » (*patiendi modus*).

On notera que le participe *patiens* ("qui supporte avec constance l'adversité ou les défauts des autres, endurant" ou encore, "qui subit" par opposition à l'"agent", celui qui agit, *Grand Gaffiot*, p. 1139) a donné dans la langue médicale le terme « patient » (attesté en ce sens depuis le XIV^e siècle) et que le substantif dérivé *passio* (*Grand Gaffiot*, p. 1139) désigne :

- l'action de supporter, de souffrir (les Chrétiens parlent de la « Passion » du Christ) ;
- la souffrance du corps, la maladie ;
- l'affection de l'âme, la passion, les passions ;
- un accident, une perturbation dans la nature ;
- dans la langue grammaticale, la notion de « passif » par opposition à la voix "active".

Mais ici encore, si les mots « patient », « passion » et « patience » (de *patientia*, l'action de supporter, de subir d'où en français la vertu qui fait supporter l'adversité ou les défauts d'autrui ou, plus généralement, la tranquillité avec laquelle on attend ce qui tarde) sont toujours bien vivants, le verbe « pâtir », emprunt francisé au latin *pati*, a vieilli : il ne s'emploie plus dans le sens d'endurer ou supporter quelque chose, ni dans celui de "souffrir par manque de, être dans la misère, éprouver de la souffrance (emploi encore vivant chez Balzac)" (DHLF, t. 2, p. 2610-2611 ; GRLF, t. VII, p. 176-177). Il ne reste guère de vivant que l'emploi de « pâtir de » au sens de "souffrir, éprouver de la peine, subir les conséquences d'une erreur, d'une faute", emploi qui remonte au XVII^e siècle. Mais sont toujours vivants deux composés forts intéressants pour notre propos (GRLF, t. II, p. 751-752), qui remontent au latin chrétien de Tertullien (fin II^e - début III^e s. de notre ère) et sur lesquels nous reviendrons : *compatior* (souffrir avec : Racine, Bérénice III,4 : « Je sens qu'à sa douleur je pourrais compatir ») et *compassio* (souffrance commune, sympathie, mais en gardant l'idée de douleur que le terme "passion" a perdu dans le langage courant. Chateaubriand (*Mémoires d'Outre-tombe*, t. II, p. 65) et Balzac (*Le Père Goriot*) ont employé le terme « compatissance », que Gide, dans son *Journal* (3 juin 1949), juge inutile. De fait, ce néologisme ne semble pas avoir survécu.

Mais, si finalement les mots "douleur" et "passion" n'ont plus de verbe correspondant en français moderne, c'est à une autre racine latine que le français doit le verbe qui signifie "éprouver de la douleur". En effet, notre verbe « souffrir » vient du latin *sufferre* (*Grand Gaffiot*, p. 1531), de *sub* et *ferre* (littéralement, porter sous, par dessous, altéré, en changeant de conjugaison, en *sufferire* (comme *offerre* qui a donné en français « offrir »), verbe employé chez Plaute au sens propos de "placer sous", "présenter" ou au sens figuré de "supporter, prendre la charge de, endurer", en particulier à propos d'un châtement ou d'une condamnation (*poenas sufferre*, subir un châtement, être puni). C'est essentiellement ce dernier emploi que nous rencontrons chez Cicéron qui, pour exprimer l'idée de souffrance préfère les verbes *doleo* et *patior*. Le français a donc sélectionné une racine latine qui signifie

¹ Professeur émérite à l'université d'Aix-Marseille et humaniste

Souffrance et douleur : du latin au français... vers l'humain

“supporter” sans référence explicite à l'idée de “souffrance”. Ce dernier mot vient soit du verbe soit du nom latin chrétien, qui apparaît lui aussi avec Tertullien, *sufferentia*, qui désigne l'action de supporter, la résignation, puis, dans la Bible latine (la Vulgate), l'attente patiente (*Grand Gaffiot*, p. 1351).

Si nous suivons l'évolution sémantique de ce verbe et de ce nom en français (DHLF t. 3, p. 3584-3585 ; DLF, t. 7, p. 325-331 ; GRLF, t. VIII, p. 871-872), nous constatons que le verbe « souffrir » a d'abord son sens étymologique et propre de “supporter” (à la fois “résister à quelque chose de fâcheux” et “endurer patiemment”), mais en cet emploi, il a été remplacé par “soutenir” ; ou dans le sens de “porter, soulever, soutenir un poids, une charge”, mais dans cet emploi il a été remplacé par « porter ». Du sens de “supporter”, on passe à celui de subir une chose douloureuse, recevoir un dommage (exemple : « les plantations ont souffert du gel »), endurer ce qui est pénible, d'où tolérer, permettre et même pouvoir recevoir, admettre. Tous ces emplois sont transitifs : on souffre, on supporte quelque chose. Mais c'est l'emploi intransitif de ce verbe qui va nous ramener à notre propos : « souffrir » employé absolument ou de façon intransitive prend le sens attesté dès la fin du XV^e siècle de “ressentir une douleur physique ou morale, avoir mal” (exemple : « un cancer qui la faisait beaucoup souffrir » ou encore, avec un complément de cause, « je souffre des dents ») et, comme nous l'avons vu, il s'est substitué en ce sens au verbe « se douloir ». Notons que son participe employé comme adjectif peut désigner une personne légèrement malade (exemple : « je suis souffrant »).

Quant au nom « souffrance » (GRLF, t. VIII, p. 870-871), il désigne d'abord l'action de supporter (Montaigne, III, XII : « je porte en moi mes préservatifs qui sont résolution et souffrance »), d'où l'idée de trêve, de répit, de délai, d'attente, sens que nous n'avons conservé que dans des expressions comme « être en souffrance » (en parlant par exemple d'un colis ou d'une dépense). Puis, du sens de “patience, tolérance” (e. g. « un jour de souffrance »), on est passé à celui de “permission”. Enfin, dans le dernier quart du XII^e siècle, vers 1175 le mot a pris le sens de “douleur physique ou morale” et désigne l'état d'une personne qui souffre, qui « sup-porte » la douleur (exemple : « éviter au patient toute souffrance inutile »), et, en littérature, ce qui cause la souffrance, ou, du point de vue physiologique, une sensation pénible. C'est ce sens qui est resté dominant, même si, depuis la seconde moitié du XVI^e siècle, le mot peut signifier par extension “manque, misère”.

À quoi tend ce discours étymologique et sémantique ? Quelle(s) leçon(s) peut-on en tirer pour notre propos ? Je dirais que je voudrais “prendre au mot” les médecins, gériatologues, soignants de tous statuts, mais en donnant à mes jeux de mots un sens qui nous amène au cœur de notre réflexion sur la prise en charge d'un individu en souffrance, qu'il s'agisse de l'annonce de la maladie ou d'un handicap, ou de l'entrée dans des institutions spécialisées de personnes âgées ou handicapées

Ce qui me frappe dans ce rapide panorama lexicographique, c'est l'**ambivalence** des termes « souffrance » et « souffrir » et - ce qui nous importe particulièrement - la corrélation qu'ils impliquent entre le patient et le soignant : souffrir, c'est subir une souffrance, mais en même temps la supporter et si le patient souffre en supportant sa maladie ou son handicap, le médecin ou plus généralement le soignant doit supporter son patient non seulement avec patience, passivement, mais, je l'espère, positivement, c'est-à-dire en apportant un support, un réconfort à sa douleur, à son désarroi, à son inquiétude devant le changement de vie qu'il voit s'imposer à lui.

Ce que m'enseigne l'histoire de ce champ sémantique, c'est que la relation d'échange entre celui qui souffre et celui qui le soigne doit reposer sur la **compassion**, compatir signifiant “souffrir ensemble” ou, si je passe du latin *compati*, *compas-sio* au grec, sur la **sympathie**¹, le fait de ressentir ensemble, de participer à ce que l'autre ressent, en l'occurrence ici, à sa douleur, à sa souffrance, non pas pour s'arrêter à cette compassion comme une fin en soi, voire un alibi, mais comme une attitude de départ qui permet de trouver les mots qui conviendront à celui qui souffre et qui prépareront sa prise en charge. Et pour en venir à la question qui nous préoccupe : qu'il s'agisse de l'annonce douloureuse d'un handicap, d'une maladie incurable ou très invalidante, ou d'une espérance de vie très limitée, ou encore de l'entrée en institutions des personnes âgées ou handicapées avec le changement de vie radical que cela implique, peut-être les médecins, gériatologues et personnels qui à différents niveaux accompagnent les malades, les personnes âgées ou handicapées, ont-ils des conseils précis à donner. Pour ma part, mon incompétence totale dans le secteur de la médecine ou de la gérontologie ne me permet pas de le faire. Mais mon sens de la langue et, à travers les mots, mon sens de l'humanité m'incite à leur suggérer de chercher la solution la plus humaine au cas par cas, chaque situation et surtout chaque être humain étant spécifique, dans un rapport de **compassion** ou de **sympathie active** avec le patient, malade, handicapé ou personne âgée. Ce partage de la douleur ou du handicap dans la compassion, en les mettant en harmonie avec leur patient, facilitera leur communication avec lui, quelle que soit l'annonce difficile qu'ils auront à lui faire et quelles que soient ses réactions.

1 Je préfère nettement ce terme à celui d'“empathie”, formé à partir de sympathie, mais d'abord en anglais (empathy, 1904), pour traduire le concept allemand d'Einfühlung créé en 1903 par T. Lipps (DHLF, t. I, p. 1222). Le DHLF et le GRLF (t. III, p. 910) le définissent ainsi : « capacité de s'identifier à autrui, de ressentir ce qu'il ressent ». Et le GRLF cite un passage de François Clouvier (La santé mentale, Que sais-je ? n° 1223, PUF, Paris 1966, p. 53) qui précise : « C'est une démarche qui consiste à se mettre à la place de l'autre ». À supposer que l'on puisse réellement entrer dans l'émotion, dans la conscience d'un autre et s'identifier à lui, cette démarche serait à mes yeux trop invasive et irrespectueuse de l'autonomie et de la liberté de l'autre. Je préfère la sympathie, où l'on est avec l'autre, à côté de lui, pour le soutenir dans l'épreuve, à une empathie où l'on pénétrerait (par effraction !) dans les sentiments et la conscience d'un être humain libre et qu'on doit toujours considérer comme tel.

L'annonce du handicap n'est que le début d'une histoire¹

Brigitte DHERBEY²

Le handicap peut survenir à tous les âges de la vie, à tout moment du parcours de vie. Il peut être acquis ou inné. Il constitue une rupture avec la situation antérieure, avec le projet de vie, avec celui que les parents avaient fait pour eux-mêmes et pour leur enfant à naître.

Si le handicap n'est défini en France que depuis la loi du 11 février 2005³, les travaux concernant l'annonce du handicap sont bien antérieurs⁴. Ces travaux sont nombreux. Ils soulignent tous l'importance que revêt cette annonce plus ou moins brutale, plus ou moins inattendue. « On ne peut pas "guérir" un handicap »¹ ; l'annonce n'est que « le début d'une histoire »^{1,...}

L'annonce est ce qui s'énonce plus ou moins clairement sur la situation désormais singulière de la personne, et sur le fait qu'il va être nécessaire de trouver des compensations pour qu'elle puisse, à l'égal des autres, vivre en société, faire société.

Qu'en est-il de l'après annonce, de la suite de l'histoire, du parcours de la personne et les annonces ou les silences qui le jalonnent voire qui le construisent, le déconstruisent, créent des ruptures et ce, malgré la loi de 2005 et ses suites, malgré les textes internationaux ?

Un changement d'approche

Le handicap n'est ni la maladie, ni la déficience. Il est constitué de ce qui en résulte c'est-à-dire les limitations d'activité et les restrictions de participation sociale que subit la personne dans l'environnement qui est le sien⁵.

En une dizaine d'années, nous sommes passés du vocable « personnes handicapées » qui fait référence à l'état dans lequel se trouve une personne du fait de sa santé au vocable « personnes en situation de handicap » qui renvoie clairement à l'environnement dans lequel elle vit, environnement facilitateur ou obstacle, environnement inclusif ou non... Ce vocable suggère que c'est sur l'environnement qu'il convient d'agir pour que la personne puisse être en situation d'activité et de participation, d'échange, d'inter-relation, d'interaction et ce quelles que soient les circonstances. Il suggère que la personne ne peut être assimilée à ses déficiences, qu'elle est d'abord et avant tout un ou une habitant(e), qu'elle est un ou une compagne, un ou une amie, un ou une voisin(e)...

Avec la loi de février 2005, les notions de projet de vie et de parcours de vie ont été introduites dans la réglementation. Elles font désormais partie du cadre à partir duquel les politiques publiques, l'offre de services et d'établissements et les pratiques des professionnels se définissent.

La traduction française de la CIF porteuse de cette approche est disponible depuis 10 ans. Elle a été reprise par décret dans les outils d'évaluation du handicap. Elle est utilisée pour décrire les besoins des personnes dans le projet actuel de ré-formation de la tarification.

Voilà plusieurs années que le PPH (Processus de Production du Handicap)⁶ « modèle positif qui ne place pas la responsabilité du handicap sur la personne »⁵, constitue une possible base de travail pour caler les pratiques professionnelles.

La CNSA précise « La personne handicapée a la possibilité d'exprimer ses souhaits dans un projet de vie... Cette étape importante, établie par la loi du 11 février 2005, marque la volonté nouvelle de partir des attentes de la personne avant d'évaluer ses besoins et d'y apporter des réponses. »⁷. Il s'agit bien d'un changement majeur de perspective, d'un nouveau paradigme que nous sommes collectivement invités à adopter : partir des attentes de la personne avant d'évaluer ses besoins.

La convention internationale des droits de personnes handicapées signée par la France en 2009, stipule dans son Article 19 que les Etats doivent notamment veiller à ce que « Les personnes [...] aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et ou, et avec qui, elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ».

Ainsi, après l'annonce du handicap, la personne, ses proches sont amenés à construire un projet de vie dont la mise en œuvre doit permettre activités et participation à la vie en société. Le projet de la personne (et non la personne elle-même)⁸, est bien au centre des propositions de compensation, il est l'objet même du travail d'accompagnement, il lui donne sens.

Le projet de la personne évolue au fil du temps et des événements qui jalonnent son parcours de vie. Ce parcours est souvent présenté comme celui du combattant. Il connaît des ruptures.

Cette réalité a été fortement mise en lumière par ce qu'il est désormais convenu d'appeler l'affaire Amélie Loquet. L'établissement qui accueillait Amélie depuis plusieurs années ne pouvait pas poursuivre cet accueil. A 18 ans, elle est revenue vivre chez ses parents sans qu'elle ni eux ne l'aient choisi, faute d'une autre solution. L'Etat a été condamné par la justice en octobre 2013 à verser des pénalités financières pour chaque jour sans solution pour Amélie.

Dans la foulée, un dispositif pour les situations dites critiques a été mis en place ; le « rapport Piveteau » est publié juste avant l'été 2014. Il est intitulé « Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches ». Tout est dit ou plutôt officiellement écrit ; les personnes en situation de handicap doivent pouvoir réaliser des parcours de vie sans rupture.

1 Zinschitz Elisabeth, « L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire. « Pour que le blé puisse croître il faut d'abord cultiver le champ », Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche 2/2007 (n° 6), p. 82-93 URL : www.cairn.info/revue-approche-centree-sur-la-personne-2007-2-page-82.htm. DOI: 10.3917/acp.006.0082

2 Sociologue, Directrice SAMSAH TC (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés Traumatés Crâniens et Cérébro-Lésés) - CL 13 - Aix en Provence

3 Loi du 11 février sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

4 Ainsi, par exemple, l'appel à projet et les travaux de la Fondation de France sur ce thème datent du début des années 1990.

5 Art L.314 du CASF

6 Cf le Réseau international sur le processus de production du handicap - <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/mdh-pph>

7 CNSA - Publié le : 17 février 2015 - Mis à jour le : 21 janvier 2016 - <http://www.cnsa.fr/compensation-de-la-perte-dautonomie/du-projet-de-vie-la-compensation>

8 Cf l'article « La coordination, support d'une nouvelle approche ? » - Revue du CREAI 2012

L'annonce du handicap n'est que le début d'une histoire

Une mission a été confiée à Marie-Sophie Desaulle, pour mettre en œuvre le « rapport Piveteau ». Il s'agit d'aller vers « une réponse accompagnée pour tous ». En janvier 2016, la loi dite loi de modernisation de notre système de santé¹, dans son article 89 prévoit qu'à partir de 2018, il existera partout en France un dispositif d'orientation permanent pour les personnes en situation de handicap dont l'objectif est, « ...au-delà des seules situations critiques, de ne laisser aucune personne sans solution, en anticipant les risques de rupture de parcours. »

« La continuité des parcours de vie est un enjeu de la qualité de vie et de bien-être, donc de santé » selon la CNSA².

La notion de parcours de vie complète celle du projet de vie désormais centrale. Elle « recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne. Utilisée dans le champ de la santé (au sens large de l'OMS), la notion de parcours de vie désigne l'ensemble des événements intervenant dans la vie d'une personne et les différentes « périodes » et transitions qu'elle connaît. Ces derniers affectent son bien-être physique, mental et social, sa capacité à prendre des décisions ou à maîtriser ses conditions de vie, ses interactions avec son entourage, sa participation à la vie sociale... »³

L'annonce du handicap n'est donc « que le début de l'histoire », la première d'une série d'annonces mais aussi de silences.

Ce n'est que le début du parcours, un parcours dont il est nécessaire d'anticiper les risques de rupture, d'anticiper la rupture elle-même car elle peut nuire à la « la qualité de vie et [au] bien-être, donc [à la] santé. Elle peut-être une souffrance, elle peut conduire à l'inexistence.

De quelle rupture parlons-nous : de celle d'avec son domicile, d'avec son environnement personnel, familial, relationnel, social ? De celle que constitue l'entrée en établissement ? Certes, comme l'a rappelé Jean-Jacques Amyot⁴ le domicile est le lieu paradigmatique de l'identité mais il n'est pas possible d'habiter un lieu quand on est contraint d'y vivre. Le domicile individuel, personnel ou familial, peut donc être, comme l'établissement, un lieu d'enfermement, de danger, une prison, une réclusion à durée indéterminée. En fait, l'enjeu ne porte pas sur le lieu de vie.

Quelques exemples récents de situation de ruptures de parcours auxquels se sont trouvés confrontés des personnes vivant avec les séquelles d'une lésion cérébrale acquise :

- M. B, 50 ans, pour qui le domicile dont il est propriétaire est devenu un enfer dangereux pour lui et sa maman de 75 ans ; l'hôpital où il a été admis en urgence lui annonce qu'il doit retourner y vivre et précise à sa maman qu'il ne peut y avoir d'autre solution.
- M. P, 32 ans qui vit de façon contrainte au domicile de sa maman, sans solution parce qu'aucun établissement ne veut de lui, même très provisoirement. Le silence autour d'eux est assourdissant.
- M. J, 28 ans, à qui le CRF où il était en soins depuis 18 mois annonce que dans quelques jours il rentre dans son tout

petit logement exigü contre son avis ; cette annonce a été faite à M. J seul. Aucun des professionnels qui auraient pu organiser ce retour difficile et précipité à domicile n'a été prévenu.

- M. S, 25 ans, renvoyé du foyer où il vivait suite à « une crise ». Rupture brutale avec un environnement, une région où il avait établi tous ses repères, où il était désireux de vivre. Retour chez papa et maman. Fini l'indépendance. L'annonce est faite par la direction de l'établissement à ses parents. Rien ne lui sera dit directement par la structure qui a laissé le soin aux parents de faire eux-mêmes l'annonce de l'annonce à leur fils.

Certaines personnes veulent entrer en établissement, un établissement qui préserve ce qui est essentiel pour elles et qui est variable pour chacune (une localisation, des activités, des relations, des formes de participation sociale...). Elles ne le peuvent pas toujours. D'autres, souhaitent vivre à domicile pour ne pas subir ce qui leur semble être une « inclusion à distance » pour reprendre l'expression forgée par Henri-Jacques Stiker. Elles aussi sont en difficulté.

Où que les personnes vivent, elles souhaitent toutes et chacune différemment, être au milieu des autres et du monde, participer, avoir une vie sociale et relationnelle choisie. Elles souhaitent « habiter », devenir, redevenir d'abord et avant tout des habitants.

La rupture de parcours qui produit de la souffrance, est celle qui amène la personne à renoncer à son projet, à ses choix et à n'être plus qu'agi par les contraintes de l'offre, par les décisions des institutions, des structures, des experts.

Il y a là autant d'annonces que de silences. Y-a-t-il un moment, un professionnel, une équipe qui annonce à la personne les difficultés et les renoncements qu'elle va subir ? Y-a-t-il toujours une annonce ?

Qu'il y ait annonce ou silence, toutes ces personnes souffrent de leur situation. Cette souffrance peut se manifester de façon très spectaculaire par ce que l'on désigne, comme des troubles du comportement et qu'on qualifie désormais de « comportements problèmes », ces « troubles » qui ferment les portes des établissements comme celles de la participation sociale, qui enferment dans l'isolement.

Pour les proches on parlera aussi de souffrance au point que certains trouvent des « solutions » inattendues, impensables, hors de toute raison, comme la maman de M. B qui désormais donne de l'alcool à son fils pour que la situation à domicile soit vivable, ou celle de M. P qui a tenté de mettre en œuvre ce qu'elle appelle « la solution finale ».

« La clé d'entrée pertinente n'est plus l'offre et ses différentes catégories (logique de « lits et places »), ou les frontières entre territoires institutionnels, mais l'utilisateur et ses besoins et attentes... »⁵

Si on ouvre la porte aux aspirations des personnes pour entendre leur projet, pour aider à la concrétisation d'un parcours, pour anticiper les ruptures c'est-à-dire si nous décidons collectivement de prendre en compte désormais toujours et tout le temps ce que la personne et ses proches disent parfois violemment, maladroitement, si nous sommes attentifs,

1 Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016

2 Rapport 2012 - CNSA *02/PROSPECTIVE Promouvoir la continuité des parcours de vie d'une responsabilité collective à engagement partagé p 3 - 4 /25

3 Définition établie par Inter Parcours Handicap13 à partir de « Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé » - Extrait du rapport 2012 de la CNSA

4 Colloque «Autour de l'entrée en institution », intervention du 26 mai 2016 : « Le zoo humain : adaptation et identité ou comment sauver sa peau ». JJ Amyot, psychosociologue, Université de Bordeaux.

5 CNSA *02/PROSPECTIVE op cit p 3 - 4/25

présents simplement, alors réellement il faut changer à la fois les pratiques, l'offre, l'approche... Il n'y aura pas, plus, d'annonces, plus de silences.

Charles GARDOU lie la qualité de vie des personnes directement à cette question « *En somme il s'agit d'offrir la possibilité à chacun, (...) de mener l'existence de son choix, moyennant un accompagnement approprié, susceptible de garantir une qualité de vie, c'est-à-dire la maîtrise de ses actions et de son devenir, la participation au réseau social, la perception positive de soi et de l'image renvoyée par autrui* »¹

Le défi collectif est bien d'anticiper les ruptures, celles liées à l'âge, au vieillissement des proches, à leur épuisement, à l'inconfort d'une situation de vie sans lien avec le projet de vie, à un environnement physique, social, humain² décalé par rapport à ce projet.

Pour cela, il est nécessaire de « *passer de la bonne distance à la juste présence* », dans un rapport à l'autre qui autorise l'échange pour reprendre la formule lumineuse de Gérard Ribes³.

Changer les pratiques c'est par exemple se départir de sa casquette d'expert, reconnaître l'expertise d'usage des proches mais aussi des pairs, reconnaître surtout le projet de la personne, reconnaître la personne comme seule « sachant » de son projet, comme seule capable d'en donner la tonalité, le contenu.

Il faut désormais changer sans attendre, saisir les nouvelles réglementations comme des opportunités, penser la raréfaction des moyens financiers comme une possibilité contrainte de réfléchir autrement. C'est un projet à la fois exaltant et immense où le dialogue et « la juste présence à l'autre » permettront l'anticipation et se substitueront aux silences et aux annonces qui viennent trop souvent façonner l'histoire, celle qui se déroule après l'annonce du handicap.

C'est à cette « *révolution de la pensée et de l'action* »⁴ pour reprendre la formule de Charles Gardou que nous sommes invités.

1 Charles GARDOU - « Fragments sur le handicap et la vulnérabilité -Pour une révolution de la pensée et de l'action » - Editions ERES - Reliance - 2005

2 Sur la question de l'environnement humain nous renvoyons à la CIF et plus précisément à la partie sur les facteurs environnementaux chapitre 4 sur les « attitudes » définies comme les manifestations observables des coutumes, pratiques, idéologies, valeurs, normes, croyances religieuses et autres, qui influent sur le comportement et la vie sociale à tous les niveaux. Il s'agit bien de l'attitude des autres personnes à l'égard de la personne dont on décrit la situation

3 Colloque op cit, Intervention du 26 mai 2016 : « L'entrée en institution entre traumatisme et résilience ».G. Ribes, psychiatre, Lyon.

4 Sous-titre de l'ouvrage de Charles GARDOU « Fragments sur le handicap et la vulnérabilité » - op - cit - 2005

Répertoire en ligne des équipements sociaux et médico-sociaux des régions PACA et Corse

Le répertoire du CREAI PACA et Corse recense les établissements et services sociaux et médico-sociaux des régions PACA et Corse, soit près de 2800 établissements et services :

- Etablissements et services pour personnes handicapées
- Etablissements et classes d'enseignement spécial
- Etablissements et services de psychiatrie
- Etablissements et services pour personnes en difficulté

Vous trouverez également dans cette rubrique :

- Les principales administrations régionales et départementales
- Plus de 500 associations ou organismes gestionnaires
- Les définitions des types de structures d'établissements et services

Consulter le répertoire en ligne :



<http://opn.to/a/irllm>

La maison de retraite, entre le domicile et le mourir

Pierre TAP¹

Selon certains de mes proches, je devrais enfin prendre ma retraite et arrêter d'intervenir en gérontologie sociale. A 78 ans, je serais trop impliqué par les difficultés particulières des gens de mon âge. Cette implication expliquerait déjà le choix pessimiste de mon titre présentant la maison de retraite comme le dernier lieu, entre le domicile et le mourir. Ce serait ainsi réduire la fonction vitale des maisons de retraite.

A vrai dire, je ne travaille pas autant qu'avant ma retraite, mais j'y passe encore beaucoup de temps ! Je le ferais me dit-on comme si je me vivais immortel ! Pourtant, la mort, celle des autres malheureusement, est présente depuis ma petite enfance, je ne la fuis pas et ne la cherche pas non plus.

Par ailleurs, au lieu de penser à la mort annoncée, je ferais mieux, me dit-on, de vivre au plus près du quotidien, au jour le jour, au lieu de m'intéresser aux miniatures du Moyen-Âge ou à la façon dont Niki de Saint-Phalle a subi des traumatismes durant son adolescence et a pourtant réussi, malgré tout, à vivre une vie créatrice et à réaliser ses aspirations².

Je ne suis atteint d'aucune maladie (pour l'instant), je suis seulement voué à la mort, comme tout un chacun. Ma mort est « annoncée » (certaine), mais non « prévisible » pour le quand et le comment ! Je ne suis ni pressé ni curieux. Il faut pourtant prévoir, lorsqu'on est père et grand-père..

Comme le dit un « vieil adage » (un vieux dicton) : « Dans le monde que nous vivons, rien ne peut être certain, à part la mort et les impôts ! ». En fait cette phrase a été écrite le 13 Novembre 1789 par Benjamin Franklin (dans une lettre à Jean-Baptiste Leroy). Je ne savais pas cela il y a une heure³, et je suis content d'apprendre ces choses malgré mon âge avancé, même si cette information n'est vitale pour personne. Des événements plus vitaux se sont en effet produits en 1789, imprévisibles certes, mais déterminants pour la suite de toute l'humanité.

Après ce petit détour à la Révolution, la question se pose de savoir si le fonctionnement des maisons de retraites oblige à prévoir une remise en question, une réforme sinon une révolution, pour éviter que les résidents se vivent comme des morts en attente ou des « légumes » incultivables.

Entrer en Maison de Retraite : les résistances

Selon des études récentes, 80% des personnes âgées souhaitent rester à domicile le plus longtemps possible. Par ailleurs 90% des personnes qui partent vivre en établissement (hospices ou maisons de retraite) le font contre leur propre

choix², généralement après une hospitalisation ou une alarme santé.

L'important c'est de rester chez soi

L'important pour tout être humain est de construire, de défendre et de maintenir une identité personnelle en relation avec les autres (individus, groupes), dans un espace et dans un temps de vie construits (ou reconstruits). L'espace identitaire est celui que je perçois comme le « chez moi » qui peut être une chambre, une maison, un quartier, une ville, un pays, ou tout cela à la fois, dans des « chez soi » emboîtés.

« L'habitat a une dimension psychique et affective. Le domicile demeure le seul endroit où ces personnes peuvent encore contrôler quelque chose ». (Bernard Ennuyer)

A l'inverse, l'image de la maison de retraite est souvent rendue négative par la perception d'une grande salle, remplie de sièges sur lesquels sont installées des personnes silencieuses, endormies ou « hébétées », le tout assimilé à un amoncellement de « légumes ».

Je me souviens d'une vieille dame de 96 ans qui n'avait jamais voulu aller dans une maison de retraite, qui vivait chez elle, avec l'aide de l'une de ses filles et de personnels compétents (infirmières, aides-ménagères). Après plusieurs chutes, elle fut hospitalisée. Elle m'avait à plusieurs reprises évoqué son désir farouche de « mourir chez elle ». En attendant elle appréciait quand même les soins reçus dans le service dit de « court séjour », mais ne voulait surtout pas être placée dans la section « long séjour », un vrai « mouvoir ». Mais le manque criant de places obligea le personnel à l'y transporter. Trois jours plus tard, elle se laissait mourir, comprenant qu'elle ne serait jamais ramenée chez elle.

Mary (98 ans) vit solitaire dans son appartement

J'aime beaucoup dénicher (par exemple sur Internet ou dans les journaux locaux) des histoires émouvantes de personnes âgées racontées par leurs proches, leurs voisins ou des personnels d'institutions⁵. En voici un bel exemple :

Tous les jours, Mary prend le car pour participer à des activités du Centre Sénior de sa ville. Chaque matin, elle est très impatiente d'y retourner. On la voit participer à une discussion, ou danser avec l'animateur, etc... Mais le Centre est fermé le samedi et le dimanche ! Que fait-elle durant ces deux jours chez elle ?

La Télé lui rend visite. On la voit recevoir les journalistes avec plaisir.

Elle leur explique ce qu'elle fait : « Je prends les brochures publicitaires et j'arrache les pages en faisant des bandelettes. Puis je coupe les bandelettes en petits morceaux et je les jette dans un sac, que je mets ensuite à la poubelle » dit-elle, la voix nouée par les sanglots ! « Il faut bien que je fasse

1 Professeur émérite de l'Université de Toulouse-Jean Jaurès.

2 Deux de mes intérêts actuels !

3 Ceci, grâce aux techniques numériques et à Internet ! J'ai même appris que Benjamin Franklin n'était pas le premier à évoquer ce double malheur incontournable : mort/impôts. On doit cette diablerie à Daniel Defoe (1726) évoquée dans son ouvrage : L'histoire politique du diable (« The political history of the devil »).

4 Résultats cités aux 2^e assises de l'Habitat Leroy-Merlin avec Reunica

5 A condition bien sûr de vérifier la véracité de l'histoire. Ce fut fait pour l'histoire de Marie, avec photos, vidéo télévisée et explications.

La maison de retraite, entre le domicile et le mourir

quelque chose, sinon je deviens folle ! ». Mais se reprenant elle déclare, pour finir : « Combien de personnes de 98 ans peuvent marcher ? Moi, je peux, et je veux continuer aussi longtemps que je pourrai » !

On a tendance à s'émouvoir de ces aveux, et l'on se dit qu'elle serait mieux, à son âge, dans une maison de retraite. Peut-être, mais elle ne veut pas en entendre parler. Elle est heureuse de l'organisation de son temps, de son lieu et de son style de vie (seule), sauf le week-end !

Madame Lumière voulait mourir chez elle

Elle vient de décéder, à 93 ans. Je ne la connaissais que depuis peu mais j'avais immédiatement apprécié sa détermination et son sourire. Active, avenante, elle se trouva atteinte d'un cancer fulgurant et refusa les traitements. Depuis toujours elle refusait aussi la maison de retraite et l'hospitalisation, désireuse de mourir chez elle. La famille fut auprès d'elle, chez elle, jusqu'au coma terminal.

Histoire de croisières ou le prix de vie en maison de retraite

Josiane, 75 ans, rencontrée sur un bateau de croisière en Méditerranée, par un couple qui raconte l'histoire sur Internet.

Elle en est à sa quatrième croisière aller-retour, sans sortir du bateau.

Pourquoi ? lui demande-t-on.

« La croisière, c'est bien moins cher que la maison de retraite, pour beaucoup plus d'avantages ! Je paye 135 dollars par jour en croisière, contre 200 par jour en maison de retraite ! Je mange autant que je veux, quand je veux, je me baigne, je danse, je rencontre les gens que je veux, je suis assurée. Le médecin du bord est très accessible. Enfin, j'ai tout pour être heureuse ! »

Elle ajoute en riant (comme en post-scriptum !)

« Quand vous mourez, on vous balance par-dessus bord et ça ne vous coûte rien ! »

Bien sûr, toutes les maisons de retraite ne coûtent pas 150 euros par jour. Mais la question de l'argent reste posée. En voici un exemple.

Histoire de Jeannette et ses difficultés d'entrer en maison de retraite

Jeannette a 89 ans, et vit en maison de retraite depuis quelques mois. A vrai dire la question se posait déjà depuis ses 84 ans.

A l'époque, elle pouvait compter sur quelques amis proches. Elle les invitait souvent à déjeuner au restaurant ne regardant pas à la dépense. Elle supportait de moins en moins bien de vivre en solitaire. Elle appelait souvent le médecin. Mais ses amis se refusèrent à l'aider lorsqu'il s'est agi de faire ses comptes. Elle donna son appartement à sa fille (sans se réserver l'usufruit). Celle-ci constata l'existence de factures non payées et le poids des impôts.

Maintenant, sa mère lâche prise sur tout. Il faut réagir. Jeannette attend l'extrême limite. On l'aide à faire son dossier. Après de multiples retards, la voilà intégrée. Au début,

tout va bien, elle est contente de pouvoir dialoguer avec d'autres, de se faire des amis, de ne pas avoir à cuisiner. Mais sa retraite ne suffira pas à payer la pension.

Sa fille lui dit qu'elle est dans un hôtel 3 étoiles et qu'il faut trouver l'argent. Dans ce but, elle vend les meubles et décide de mettre l'appartement en vente. Grande colère de Jeannette. Il ne faut pas lui parler de tout ça ! Comme toujours elle a besoin de compagnie, de mouvement. Mais elle se montre parfois autoritaire ou brusques avec des personnes handicapées par leur vieillissement. Nécessité de s'adapter, encore et encore !

De la désorientation à la démence, donc à la limitation de mouvement et d'espace

A la maison de retraite Jeannette retrouve Madame Brave. Cela permet à l'une et à l'autre de gérer plus positivement leur installation. Mais récemment, Madame B. est sortie en ville pour aller voir son fils. Elle s'y est perdue (alors qu'elle y a toujours vécu). Son fils l'a retrouvée dans un quartier éloigné de chez lui. Le constat de désorientation est considéré comme un indicateur sérieux.

Je me souviens de mon grand désarroi lorsque ma propre mère vécut cette même situation. On la trouva, en pleine nuit, dans le jardin de la maison de retraite, ne sachant plus où elle se trouvait. On lui fit abandonner le rez-de-chaussée des personnes autonomes et « bien orientées », et on la monta au premier étage, seulement accessible par un ascenseur codé. Elle se trouva ainsi enfermée pour le restant de ses jours...

Ainsi se trouve posée une question majeure des maisons de retraite : la sécurité des personnes désorientées (sénilité, Alzheimer...) et leur maintien avec des personnes non atteintes ?

Mais revenons à la phase antérieure à l'entrée¹.

Selon Isabelle Donnio, psychologue², pour la plupart des résidents, le passage du domicile, lieu intime et privé, vers ce probable dernier lieu de vie, collectif et public, se réalise souvent dans la difficulté, la réduction des choix et de la liberté, parfois dans l'urgence et la brutalité. Pour les familles, c'est un moment de remaniements pouvant occasionner dans le même temps souffrance et soulagement. Cette ambivalence peut être à l'origine d'une forte culpabilité et de sentiments d'échecs des proches et se répercuter sur les relations ultérieures avec les professionnels de l'aide dans l'établissement d'accueil. Un travail coordonné et respectueux des personnes et de leur histoire de vie, pensé en amont, parfois dans un accompagnement de nombreuses années, à partir des intervenants du domicile et en lien avec les professionnels de l'institution, peut prévenir certains risques de rupture ou de dégradation des relations familiales.

« Tu verras, tu seras bien »

Tel est le titre de la belle chanson de Jean Ferrat.

« Te prendre chez nous ? Non, impossible, on serait trop à l'étroit. Mais il n'est plus possible non plus de te laisser seule : la peur de la maladie sans soutien. On ira trier tes affaires et choisir les photos auxquelles tu tiens (bizarre qu'une vie entière puisse tenir dans la main !). Quand tu seras là-bas tu pourras raconter « sans fin » tes souvenirs. Bien sûr, il faut

¹ J'ai été positivement frappé par la mobilisation des psychologues dans les publications sur la maison de retraite, je vais donc les citer avec intérêt !

² Isabelle Donnio « L'entrée en établissement pour les personnes âgées dépendantes » *Gérontologie et société*, 2005/1 (n° 112) pp. 72-92

donner le chat aux voisins, mais c'est promis tu pourras garder ton serin. Tu auras la télé, et tu pourras descendre dans le jardin voir les roses ! Tu n'auras « plus souci de rien » (nourriture, courses, ménage, froid-chaueur). Et puis, enfin, on ira faire un festin avec toi le dimanche. Pendant les vacances je pourrai aller avec toi là où l'on chante et danse ! »

Le titre de la chanson de Jean Ferrat a été repris et diversement traduit par deux psychologues à propos de l'entrée en maison de retraite. Il me paraît donc utile de leur emboîter le pas et d'y ajouter quelques ressentis personnels.

« *Tu verras, tu seras bien !* » (Christelle de Conto)¹

La phase vécue par la personne âgée (que je me refuse toujours à appeler « l'âgée » !) est une phase de crise. La peur majeure est de déménager (mentalement, se dégrader, « perdre la boule », etc...). Mais cette peur est déjà activée lorsqu'il faut déménager de chez soi pour arriver dans cet ailleurs victime d'un stéréotype persistant : « l'hospice honteux sentant la mort ». Ce stéréotype est paradoxalement repris par les soignants qui « fécalisent » leur travail. Le résultat pour tous serait que « la vie c'est de la merde » puisque ce parent qui symbolise pour moi la vie personnelle et familiale, qui jusqu'à présent était comme le garant de vie, est en train de dérailler, de perdre tout sens, au point même qu'il ne me reconnaît plus. Ne vais-je pas avoir tendance à ne plus le reconnaître non plus, à le vivre comme un mort-vivant ?

La première fois où ma mère ne m'a pas reconnu, elle me disait que j'étais un monsieur gentil, mais ne m'embrassait pas ! Terrible situation ... même si je ris aujourd'hui du « gentil monsieur » !

Avant même son entrée en maison de retraite, la personne atteinte de sénilité-démence est chosifiée. Dans le « secteur Alzheimer » de la maison de retraite on n'entendrait que cris et chuchotements, et on le vivrait comme l'hospice médiéval qui fait horreur et provoque la peur.

« *Tu verras, tu seras bien !* » (Catherine Sarrazin-Moyne)²

En 1990, ses parents sont victimes d'un grave accident de la route. Son père meurt, sa mère (Henriette) est hospitalisée à plusieurs reprises. Difficulté de marcher, perte de repères, dépendance. Catherine doit trouver une réponse en urgence.

A partir de son témoignage, Catherine fait un état des lieux sous forme de réflexions et de propositions (établissements publics et privés, personnels et accompagnants, solutions alternatives individuelles, voies novatrices).

« "La vie continue avec nous". Telle est la devise de l'institution médicalisée de province (propriété d'un groupe coté en bourse) où ma mère fut accueillie et où je l'ai accompagnée en tant que référente durant ses deux dernières années de vie. Véritable prise en charge de nos aînés ou slogan pour masquer l'exploitation, favorisée par nos gouvernants, de ce gisement que l'on nomme l'or gris ?

Avec ce témoignage, je veux dépasser les stéréotypes et la caricature afin de témoigner, au-delà du sensationnel, tout aussi bien du rôle essentiel des professionnels et des bénévoles que des souffrances physiques et psychologiques trop souvent endurées à la fois par les résidents et par leurs familles. Que celles et ceux qui pensent qu'un toit, un lit, un repas et des soins suffisent à garantir la dignité de nos aînés dans la dépendance révisent leurs convictions : j'ai côtoyé la solitude, la honte et les mots bloqués, de peur des représailles. »

Elle se souvient du passé, de ce que disait souvent sa mère, par exemple :

« Je ne veux ni montrer ma décrépitude, ni peser sur mes enfants ! »

Le récit est souvent à charge : des personnels toujours pressés que la famille décide de compléter avec une personne de compagnie notamment au moment des repas (malgré les engagements du contrat de séjour), cet éloignement justement entre professionnels et familles comme s'ils étaient « intouchables » l'un et l'autre, des tarifs qui évoluent en fonction de la perte d'autonomie physique et psychique. (cf. Agevillage.com)

« À un moment donné, j'en ai voulu à maman de ne pas avoir décidé de son avenir, avoue-t-elle. Chacun est responsable de sa propre vie. Cette femme si autonome, si indépendante, si allergique à la collectivité a compté sur nous pour la placer en institution. Alors qu'il s'agit d'une décision intime. » « Dans les six derniers mois de sa vie, au terme d'un chemin accompli ensemble, j'ai gagné sa confiance et sa reconnaissance », confie l'auteur, enfin apaisée³.

Catherine, en tant que personne mais aussi en tant que psychopraticienne dépasse la phase critique et propose des ouvertures.

« *J'ai aussi vécu l'endurance et l'espoir. Car, dans ce domaine qui concerne un nombre croissant de personnes, tout reste à faire pour redonner toute sa place à la personne âgée dépendante, dans le respect, la dignité et l'affection partagée.* »

Dans son ouvrage « *L'entrée en maison de retraite* », Thierry Darnaud, maître de conférence à Toulouse⁴ rappelle que dans 90% des cas, l'entrée en maison de retraite fait suite à une sortie d'hospitalisation. S'approprier l'espace et le temps de la Maison de retraite, établir des liens avec des résidents, s'intéresser à des activités, éviter rupture et culpabilité, éviter que les proches cherchent à se substituer au personnel, sont autant de nécessités dans l'adaptation au nouveau lieu.

Le Docteur gériatre Bernard Pradines (Albi) précise à juste raison les insuffisances des informations médicales (et psychologiques) :

« Avec honte, j'avoue que les dossiers médicaux disent peu de choses des données relatives à la santé. Les interventions chirurgicales antérieures sont souvent bien documentées, comme les pathologies ayant nécessité une hospitalisation, à condition toutefois de disposer des documents correspondants. Par contre certains aspects, ici cruciaux, peuvent être omis, tels que les douleurs, les chutes, les troubles cognitifs ou l'humeur dépressive. Dans la pratique, c'est la famille qui fournit les renseignements les plus utiles au médecin si ce dernier n'est pas le généraliste habituel. Il s'agit d'éléments de dossier et, mieux, de la description des symptômes pénibles habituellement ressentis par son parent ainsi que des circonstances de leur survenue⁵. »

Mais que deviennent les résidents après leur entrée ?

Il faut d'abord rappeler que 3 résidents sur 4 sont des femmes, que leur moyenne d'âge est 84 ans et 2 mois et que leur durée moyenne de séjour (c'est à dire de vie) est de 2 ans et 6 mois. Ce ne sont que des statistiques, mais significatives quand même ! ... Les résidents sont entrés tardivement en maison de retraite et beaucoup vont décéder assez vite, même si certains deviendront centenaires !

Dans son ouvrage « *La Vie en maison de retraite : Comprendre*

1 Christelle de Conto « Tu verras, tu seras bien ! Placement et ambivalence affective dans le milieu familial » *Gérontologie et société* 2005/1 (n° 112) pp.115-1222 Directeur de l'Institut de Gérontologie Sociale, Directeur du Master-AGIS - Université Aix-Marseille

2 Catherine Sarrazin-Moyne (2011) « Tu verras tu seras bien ! ». Enjeux humains et économiques dans les maisons de retraite. Editions Yves Michel. 128p.

3 Repris par France Lebreton « Accompagner son parent en maison de retraite » dans *La Croix* du 10 Janvier 2012.

4 Thierry Darnaud « L'entrée en maison de retraite. Une lecture systémique de l'accueil : Rupture ou réorganisation du lien familial. » (préface de Jacques Pluymaekers) 2012, éd. ESF

5 Bernard Pradines « Comment accompagner au mieux l'entrée en maison de retraite de son parent âgé. Première partie : le contexte ; Deuxième partie : le choix ; Troisième partie : Accompagner l'entrée. cf. Agevillage.com (Bien vieillir et accompagner le grand âge).

La maison de retraite, entre le domicile et le mourir

les résidents, leurs proches et les soignants », Claudine Badey-Rodriguez¹ nous aide à mieux comprendre ce qui se passe ou devrait se passer après l'entrée en maison de retraite.

Cela nous oblige à sortir de notre objectif lié à la seule question de l'entrée en maison de retraite. Il me paraît cependant nécessaire d'évoquer la question de la méthode de l'Humanitude et de ses apports au fonctionnement de la Maison de Retraite, en termes de culture institutionnelle, de philosophie et de techniques.

De la Philosophie de l'Humanitude à la quête d'un label

Selon le texte officiel de l'IGM France (Institut Gineste-Marescotti)² la philosophie de l'humanitude implique bien sûr « l'humanité » des émotions et des sentiments, mais est fondée aussi sur la « bientraitance » et les « règles de l'art », sur l'introduction de pratiques spécifiques.

Le terme « humanitude » créé par Freddy Klopfenstein³ a été repris par Albert Jacquard : « Les cadeaux que les hommes se sont faits les uns aux autres depuis qu'ils ont conscience d'être, et qu'ils peuvent se faire encore en un enrichissement sans limites, désignons-les par le mot « humanitude ». Ces cadeaux constituent « l'ensemble des caractéristiques dont, à bon droit, nous sommes si fiers, marcher sur deux jambes ou parler, transformer le monde ou nous interroger sur notre avenir ».

« L'humanitude, c'est ce trésor de compréhensions, d'émotions et surtout d'exigences, qui n'a d'existence que grâce à nous et sera perdu si nous disparaissions. Les hommes n'ont d'autre tâche que de profiter du trésor d'humanitude déjà accumulé et de continuer à l'enrichir ». Ainsi Jacquard définit une approche «écologique» de l'humanitude.

Cette philosophie se trouve associée à la Méthode de soin Gineste Yves-Marescotti Rosette, qui a été présentée dans un film FR3 sous le titre « Vivre et mourir debout ». Voir aussi l'ouvrage de Yves Gineste et Jérôme Pelissier⁴. L'aspect le plus déterminant est le « Restez debout jusqu'à la fin » ou « Mourir debout ».

Selon Yves et Rosette, la France ne répond pas aux besoins des personnes qui vieillissent et ce pour trois raisons :

1. Les réponses à ces besoins sont insuffisantes ou inadaptées ;
2. Le personnel des maisons de retraite est débordé voire incompétent jusqu'à la maltraitance ;
3. Il y a un grave problème de santé : trop de calmants et de psychotropes.

En conséquence a été proposé le projet MONALISA : « MOBilisation NAtionale contre L'isolement Social des Agés ».

La méthode de soins Humanitude est fondée sur 5 principes :

1. Zéro soin de force, sans abandon de soin,
2. Respect de la singularité et de l'intimité,
3. Vivre et mourir debout,
4. Ouverture de la structure vers l'extérieur
5. Lieu de vie, lieu d'envie

La qualité et le label. Les 300 points d'évaluation sont associés à de multiples attitudes, conduites ou techniques (« tou-

cher tendresse », « capture sensorielle », « auto-feed-back, » etc..) associées aux différentes interventions auprès des résidents : nourriture, activités, marche, soins médicaux, soins corporels, coucher-lever...

Un label national est proposé en France. Trois établissements ont obtenu ce label « Humanitude » (Albi, Montauban de Bretagne et Illzach).

J'ai toujours eu une position favorable à la philosophie de l'Humanitude et aux efforts techniques associés (y compris le « Mourir debout ». (cf. l'ouvrage de Philippe Pitaud sur le « mourir vivant »⁵). Je suis par contre assez perplexe à propos de sa labélisation. N'y a-t-il pas contradiction entre les pratiques et techniques d'humanitude et les techniques fondées sur la compétition d'excellence et la réussite financière ?

Comme le rappelle Jean Grin (après Claudine Badey-Rodriguez dont il analyse l'ouvrage) la démarche « qualité » a souvent des effets pervers par la façon même dont elle est prise en charge par des évaluateurs autoproclamés !

« La grande vogue des démarches de « qualité » qui demandent aux soignants de faire toujours plus avec toujours moins, tendent à faire disparaître des soins un aspect difficilement quantifiable mais ô combien primordial dans une prise en charge d'une personne humaine comprise dans sa globalité – et non plus seulement dans sa seule dimension de personne malade, handicapée ou âgée –, à savoir l'aspect relationnel. Ces démarches de « qualité » ou de transformation de l'institution en lieu de vie semblent « tenir la route » sur le papier. Mais, très fréquemment, elles sont le fruit du travail de technocrates coupés de la réalité du terrain, partant s'avèrent irréalistes ou irréalisables... ou ne tiennent malheureusement pas compte des résistances au changement des équipes soignantes. Il y aurait lieu de réfléchir aussi sur la politique sanitaire de l'État contemporain, et des moyens financiers et humains qu'il daigne mettre à disposition des institutions spécialisées en gériatrie. » (Jean Grin⁶).

Ici encore, nous serions obligés de déborder la question de l'entrée en maison de retraite. Mais ce qui se passe en maison de retraite, comme dans toute autre institution, se développe et fonctionne selon des principes qui sont en totale contradiction avec ceux mis en avant par la philosophie de l'humanitude... mais il faut continuer à lutter contre les principes seulement définis par l'argent et la puissance économique, même si le combat paraît mal engagé.

Je voudrais terminer mes remarques par l'histoire de Jérémie ou « le vieil homme grincheux ». Cette histoire pourrait s'intituler : « Histoire de traces post-mortem » ou « le retour de l'Humanité dans l'Humanitude » !

Le vieil homme grincheux : « Non, je ne suis pas un légume ! ».

Lorsque Jérémie, ce vieil homme de 98 ans, est décédé dans l'aile gériatrique d'une maison de retraite d'une petite ville australienne, tout le monde a cru qu'il ne laissait rien de valeur derrière lui.

Mais lorsque les infirmières ont fait la liste de ses maigres possessions, elles ont découvert un texte, un poème.

1 Claudine Badey-Rodriguez « La Vie en maison de retraite : Comprendre les résidents, leurs proches et les soignants » (Préface de Marie de Hennezel) 2003, Editions Albin Michel.

2 La philosophie de l'humanitude Copyright © 2010 - Eternis SA - IGM France

3 Freddy Klopfenstein (Humanitude, essai, Genève, Ed. Labor et Fides, 1980.

4 Yves Gineste et Jérôme Pelissier (2007) « Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux » Ed. Armand Colin.

5 Philippe Pitaud (dir.) (2013) « Vivre vieux et mourir vivant » Ed. Erès.

6 Jean Grin. Note sur la lecture de l'ouvrage de Claudine Badey-Rodriguez (2003) déjà cité. Cairn. Info

La nature et la qualité de ce texte étaient telles que le personnel de la maison de retraite en a fait des photocopies et qu'il a été distribué à tous les employés de l'hospice. Il est arrivé jusqu'à nous par Internet.

« Qui voyez-vous, infirmières ? ... qui voyez-vous ?
A quoi pensez-vous... quand vous me regardez ?
A un vieil homme grincheux... pas très sage,
Aux habitudes changeantes... les yeux au loin ?
Qui bave en mangeant... et ne répond pas.
Quand vous me dites à voix basse... » J'espère que vous allez y goûter ! »
Qui semble ne pas remarquer ... les choses que vous faites.
Et qui perd tout le temps ... une chaussure ou une chaussette ?
Qui résiste parfois... à vous laisser faire ce que vous voulez,
Pour la toilette et la nourriture... qui meublent les longues journées.
Est-ce à cela que vous pensez ? ... est-ce ce que vous voyez ?
Alors ouvrez vos yeux, infirmières... vous ne me regardez pas.
Je vais vous dire qui je suis... pendant que je suis assis ici si tranquille,
Que j'avance selon vos ordres... que je mange comme vous le voulez. »

(Jérémie évoque ensuite toute sa vie, sa famille nombreuse d'origine, l'indépendance à 16 ans, l'amour à 20, la naissance des fils, leur départ dans la vie, le décès de sa femme, l'arrivée des petits enfants).

« Je suis maintenant un vieil homme... et la nature est cruelle.
Triste farce de prendre de l'âge... d'avoir l'air stupide.
Le corps, il tombe en ruine... la grâce et la vigueur, adieu.
Il y a maintenant une pierre... où il y avait autrefois un cœur.
Mais au milieu de la vieille carcasse... demeure toujours un jeune homme,

Et maintenant et toujours... mon cœur chagrin se gonfle.
Je me souviens des joies... je me souviens des peines.
Et j'aime et je revois ma vie... encore une fois.
Je repense aux années... envolées trop vite.
Et j'accepte la dure réalité... que rien ne peut durer.
Ouvrez donc vos yeux, vous les gens... ouvrez-les et voyez
Non un vieil homme grincheux.
Regardez de plus près... vous me verrez... MOI ! »

Quelques temps plus tard, j'ai découvert, à nouveau sur Internet, un texte très semblable mais intitulé : « La vieille femme grincheuse », accompagné de la note suivante :

« La vieille femme grincheuse » ? ... Ce texte écrit par une vieille dame terminant sa vie en « gériatrie » est connu de beaucoup de professionnels de santé de ce secteur. La légende raconte en effet que les soignants ont retrouvé cette lettre sous l'oreiller de la vieille patiente après son décès... Ils ont trouvé là matière à réfléchir et l'ont partagé avec leurs collègues... Ce texte qui circule donc depuis déjà de nombreuses années dans les établissements de soins a refait surface récemment sur les réseaux sociaux, où il est même dit qu'il s'agit de l'œuvre poétique d'un « vieil homme grincheux »...

Ainsi en est-il de nos sociétés qui ont constamment besoin de mythes, de légendes, de héros (ou d'héroïnes). Dans cette histoire grincheux-grincheuse, il est difficile de savoir quelle est la vérité historique. On peut renvoyer la responsabilité aux œuvres numériques ! Mais il ne fait aucun doute que ce qui reste, c'est le besoin de laisser des traces, la nécessité de reconnaître et d'être reconnu, d'accompagner, de s'émouvoir, de s'ouvrir, d'avoir envie ou de désirer, de répondre, d'aimer, de partager... et de rester debout (avec ou sans label !). C'est ce que je nous souhaite... jusqu'à la fin !

Espace Offre d'emploi

Le service emploi du CREAI PACA et Corse recueille et diffuse en ligne les offres des secteurs social et médico-social des régions PACA et Corse.

Consulter les offres d'emploi :



<http://opn.to/a/o0cR7>

Employeurs, vous souhaitez déposer une offre d'emploi ?

Contactez-nous pour connaître les conditions :
contact@creai-pacacorse.com ou 04 96 10 06 62

Dire-vrai, cacher la vérité. Le moment mélancolique de l'entrée en institution

Augustin GIOVANNONI ¹

Le thème proposé invite à la prise de position. Pourtant, j'emprunterai comme point de départ un mot grec - *aporia* - qui signifie littéralement « sans chemin, sans issue », embarras, incertitude (*a-poros*). En langage philosophique, c'est « une contradiction insoluble dans un raisonnement » (*Trésor de la Langue Française*). Mais, contrairement à ce que l'on pourrait croire, il ne s'agit pas, en recourant à ce paradoxe, d'adopter une attitude d'esquive ou de botter en touche. En effet, toute aporie, loin de marquer une absence de chemin, une paralysie, un barrage *donne à penser* : elle met en mouvement tout ce qu'elle touche. C'est bien parce que la question de l'entrée en institution des personnes âgées a été éludée ou qu'elle devient aujourd'hui comme question politique intenable, qu'on peut parler à son sujet d'aporie. Je souhaiterais donc puiser dans ce paradoxe la force et l'énergie nécessaire pour expliquer la sorte de nouage qui est à l'œuvre quand on aborde une telle question. Cela passe par l'explicitation des termes que j'ai utilisée dans le titre de ma communication.

Dire-vrai

Commençons d'abord par l'expression de dire-vrai. Elle est utilisée par Michel Foucault en 1984 dans les cours prononcés au Collège de France et publiés sous le titre *Le courage de la vérité*². Michel Foucault analyse une notion grecque, déjà explorée par lui l'année précédente : la *parrèsia*. Le terme désigne notamment le franc-parler de l'ami, le dire-vrai du confident, par opposition à la flatterie de l'hypocrite ou du courtisan. La *parrèsia* implique le courage de tout dire, au risque de déplaire, voire de fâcher. Cette franchise hardie, qui s'applique à la conduite de l'existence la plus intime, possède également une importante dimension politique : dire vrai sur soi-même, c'est accepter d'entendre ce qui n'est pas agréable, cela concerne aussi bien, pour les Grecs, le gouvernement de la communauté que celui de l'individu. On voit bien le risque qu'il y a à pratiquer la *parrèsia* : celui qui dit la vérité, qu'il soit homme politique, orateur, citoyen ou homme ordinaire, prend toujours un risque, pouvant aller jusqu'à celui de perdre la vie et c'est précisément à cela qu'on reconnaît qu'il est un *parrésias*. « La *parrèsia* était un droit à conserver à tout prix, c'était un droit à exercer dans toute la mesure du possible, c'était une des formes de manifestation de l'existence libre d'un citoyen libre³. » Ce concept nous aide-t-il à surmonter les dilemmes du consentement auxquels nous sommes confrontés : savoir ou ne pas savoir ? Dire la vérité à tout prix ou pratiquer la politique de l'autruche avec sa kyrielle de problématiques : comment dire la gravité de telle ou telle maladie ? Faut-il dire à un proche qu'il va perdre toutes ses facultés intellectuelles ? Qui doit le dire ? Comment annoncer son placement dans une institution ? Si les choses ne

sont pas simples, c'est que nous rencontrons la question politique. Il faut donc partir d'elle et de ses difficultés.

Le problème du désengagement

Dans notre société lorsqu'une personne âgée devient dépendante, elle est mise en « retrait » et placée. Il y a alors redistribution des rôles : la personne âgée originairement confiée à sa famille est placée sous les soins d'une institution. Le désengagement familial est suivi par un engagement social et médical. C'est une question importante et difficile car « aujourd'hui, le respect de l'autonomie et de la volonté de la personne entre dans une forte tension avec le devoir de soigner⁴. » Ce désengagement pose problème car il a comme origine, dans bien des cas, la logique de l'individualisme hypermoderne qui aujourd'hui triomphe. Robert Castel⁵, dans des travaux devenus aujourd'hui classiques analyse une figure particulièrement inquiétante de notre modernité : l'individu par excès qui est intégralement immergé dans sa subjectivité au point de se déconnecter complètement de tout autre investissement, de vider la société de tous ses déterminants pour ne retenir que son point de vue, que la modalité de son propre intérêt afin de réaliser totalement ses propres aspirations. Cet excès de subjectivité conduit au narcissisme, au cynisme ordinaire, à la décollectivisation, à la désinstitutionnalisation, au détachement à l'égard des siens et des valeurs collectives. Dans cette optique, le placement est motivé par le narcissisme, le confort : on veut cyniquement avoir la paix, « ne plus voir le vieux ou la vieille ». La personne âgée devient alors un problème et ce faisant un individu par défaut : elle fait du surplace, figée dans un même espace et dans un éternel présent, errant à la surface des choses, sans avoir prise sur rien. Elle finit son existence dans la solitude : les personnes âgées qui vivent sur ce registre n'ont d'autre horizon que l'agonie. Ce qui est altéré : le rapport à soi. L'horizon : l'assujettissement qui tend à rendre immobile ce qui est offert comme réel, comme vrai, comme bien. Repenser les âges de la vie en réengageant les individus les plus âgés serait, peut-être, la clef à ce problème politique car si l'on suppose que l'entrée en institution correspond forcément à un désengagement de la personne âgée par rapport à la vie de la cité, suivi d'isolement, de dégradation de la santé et d'un relais mécanique de la vie familiale par des systèmes sociaux et sanitaires, alors on fait de la personne âgée dès son entrée en institution un mort en sursis, une personne jetable ou une machine à fric.

Le triomphe du libéralisme compassionnel

Le triomphe du libéralisme compassionnel a perverti l'usage pourtant nécessaire qu'on peut faire du concept de *vulnérabilité*⁶. En effet, depuis les années 1950, la notion de « vulnérabilité » s'est progressivement imposée dans le lexique

1 Professeur, AMU

2 Michel Foucault, *Le courage de la vérité*, Le gouvernement de soi et des autres II, Cours au collège de France, EHESS, Gallimard, Seuil, 2009.

3 Michel Foucault, *Op. cit.*, pp 33-34.

4 Céline Lefève, « La philosophie du soin », article paru dans *La Matière et l'esprit*, n°4, sous la direction de Dominique Lecourt, avril 2006, p. 30.

5 Voir en particulier, Robert Castel, *La montée des incertitudes*, Travail, protections, statut de l'individu, Seuil, 2009.

6 Voir notamment, Danilo Martuccelli, « La vulnérabilité, un nouveau paradigme ? », in Brodiez-Dolino Axelle et alii, *Vulnérabilités...*, op. cit., p. 27-39 ; Jacques Donzelot, « Un État qui rend capable », in Serge PAUGAM (dir.), *Repenser la solidarité*, Puf, 2007 (2011 pour l'édition Quadrige), p. 87-109 ; Ulrich Beck, *La société du risque*, Paris, Aubier, 2001

des politiques de protection sociale. Confortée par des années de crise économique et par l'ébranlement des Etats-providence, elle s'est installée comme une référence obligée des politiques publiques d'insertion, tendant à reporter sur les usagers eux-mêmes une partie des missions d'assistance et de soin.

Mais attention ! Il ne faut pas confondre le libéralisme compassionnel qui élude la question politique de la dépendance avec l'éthico-politique du soin. Car force est de reconnaître : la question du placement est rarement abordée, elle est même l'objet d'un déni comme si le phénomène de la violence démultipliée que le sujet éprouve dans la dépendance était une expérience à refouler : violence faite au corps ici et maintenant, violence symbolique des discours et des regards infligés aux plus vulnérables par la société, solitude de l'exclu emprisonné dans sa souffrance, imminence de la mort qui rôde. Précisons : le placement ne va pas se définir à partir d'une violence contraignante qui réprimerait les individus, les forcerait à faire telle ou telle chose et les empêcherait de faire telle ou telle chose. Mais il y a dans ce processus un déséquilibre tel que s'introduit une inégalité, sorte de relation de pouvoir institutionnalisée, figée, immobilisée. La notion de vieillesse elle-même désigne une constellation sémantique qui désigne des phases (« troisième âge », « quatrième âge »), les populations dont il est question (« les personnes âgées », « les seniors »), les problèmes qui se posent à elles (« dépendance », « démence », « Alzheimer »), ou encore la façon de mesurer ces problèmes (catégories des tests d'évaluation des fonctions cognitives).

La vieillesse est aujourd'hui analysée comme un problème de santé, ce qui est dangereux. Il devient donc urgent de déconstruire politiquement ces catégories et de sortir de la dialectique mortifère problème/solution¹. Cela nous conduit à interroger la place de l'affect et du corps. Le vieillissement est un processus non seulement biologique, mais psychologique ou social qui affecte l'ensemble des mondes sociaux (travail, famille, santé, loisirs, etc.). Il relève moins d'une question d'âge numérique que d'un remaniement des positionnements au sein de la société, vis-à-vis de soi-même et vis-à-vis d'autrui. Ce sont certes les fragilisations du corps vieillissant qui accélèrent le placement, mais on ne peut pas faire l'impasse sur l'affect et la dé-symbolisation possible qui l'accompagne. A la question : qu'est-ce donc qui est en puissance dans le sujet de l'émotion et du « pâtre », dans le sujet en souffrance ? Georges Didi-Huberman apporte un éclairage qui s'avère utile pour notre propos : il soutient « que les émotions - comme les croyances ou comme les phénomènes de goût - ne sont pas ces petites choses personnelles » qu'un individu aurait à « posséder », à garder par devers-soi : les émotions sont l'affaire de tout un chacun, voire l'affaire de « nous tous »². Quand on réfléchit sans fard sur le placement, il ne faut pas se situer dans la perspective d'une amélioration certaine, mais prendre en compte la dimension de l'affect et du symbolique, de la vulnérabilité et du soin. Si j'ai introduit la notion de parrésias, de dire vrai, c'est qu'on envisage de plus en plus les effets inéluctables de la vieillesse comme des pathologies dont il faut se défaire : d'où le déni de la souffrance du sujet placé, que l'on regarde avec une certaine indifférence.

Cacher la vérité

Analysons maintenant le deuxième terme du nouage : *cacher la vérité*. Je veux désigner par là ce qu'on pourrait appeler un cas de duperie collective. Je rappelle que se duper, c'est s'exonérer du face à face lucide avec soi et autrui. Il y a selon moi duperie quand on élude la question sous-jacente au placement, celle du *consentement*. Que signifie consentir ? « L'acte de consentir suppose une double compétence, (c'est-à-dire une aptitude ou capacité) : il faut pouvoir comprendre (par la clarté de l'entendement ou de l'intellect) et pouvoir se déterminer librement (au sens de l'autonomie de la volonté)³ ». Problème : quand se pose la question de son placement, la personne âgée est-elle effectivement libre ? et libre de faire quoi ? Libre de refuser ? On pointe là le piège et avec lui les figures inquiétantes de la violence institutionnelle, de l'ordre familial ou médical qui peuvent à tout moment se déchaîner. Consentir, c'est avoir la possibilité de pouvoir effectuer un choix véritable et faire référence à certains principes juridiques sous-jacents à la définition du consentement, à savoir la dignité, le respect et les principes d'autonomie et de bienfaisance qui toutes renvoient aux droits juridiques des personnes âgées ou handicapées. *La dignité* c'est la capacité propre à chacun de se poser lui-même comme humain. C'est l'idée que « l'on doit quelque chose aux êtres humains tout simplement parce qu'ils sont humains »⁴. Le respect, de son côté, est indissociable de la notion de personne : « il n'y a pas de personne sans respect supposé, ni de respect sans que celui-ci n'ait pour objet de respecter une personne ». *L'autonomie* peut être, pour sa part, comprise comme disposition libre de soi selon la tradition morale de la pensée anglo-saxonne ou bien, selon la conception de la liberté qui se réclame principalement de la pensée philosophique de Kant, comme respect des devoirs universels envers les autres et envers soi-même. Enfin, « le principe de *bienfaisance* est central dans la déontologie médicale, soit sous sa forme positive qui est de faire le plus de bien possible, ou sous sa forme négative qui est celle du moindre mal dans une médecine où il est présumé que le malade adhère au plan de traitement déterminé par le médecin par une forme de consentement tacite »⁵. Si l'on veut sortir de l'hypocrisie collective à propos du placement, il faut revenir à l'origine du problème : la plainte et l'appel à l'aide, c'est-à-dire la parole du patient, même quand il semble n'avoir plus le choix. Je laisse de côté la plainte des accompagnants. Dans sa thèse de médecine soutenue en 1943, *l'Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*, Georges Canguilhem⁶ rappelle que la clinique est née de l'appel du malade, de l'attention portée à sa souffrance et que, de ce fait, *le souci de l'individualité souffrante, qui en constitue la raison d'être et la source, doit en rester le cœur*. G. Canguilhem « distingue le fait *d'être malade*, d'être un sujet souffrant et le fait *d'avoir une maladie*, de devenir l'objet des sciences et des investigations médicales »⁷. Position de Canguilhem : le patient est une personne, toujours singulière, qui souffre d'une maladie mais ne s'y réduit pas. La primauté accordée à la subjectivité humaine, la revalorisation de la clinique et de la thérapeutique contre la réduction moderne de la médecine à la science et à la technique conduisent donc G. Canguilhem à renouer avec l'inspiration de la médecine grecque, à affirmer

1 J.-A. Miller, J.-C. Milner, *Voulez-vous être évalué ?* Figures Grasset, 2004.

2 Georges Didi-Huberman, *Peuples en larmes, peuples en armes*, Les éditions de Minuit, 2016.

3 Voir Céline Lefève, *op. cit.*

4 Je résume ici la contribution de Céline Lefève dans *Soin et subjectivité*, PUF, 2010.

5 Voir sur cette question, la contribution de Claire Marin dont nous reprenons l'argumentation, *Violences de la maladie, violence de la vie*, Armand Coli, 2008.

6 Georges Canguilhem, *Ecrits sur la médecine*, Seuil, 2002.

7 Céline Lefève, *Op. cit.*

« la fonction soignante de la médecine ou, plus exactement, à définir la médecine comme le soin de l'individu, ce qui suppose de considérer le patient placé comme une *personne*¹. » Le patient se voit alors doter d'une expertise d'expérience et devient ainsi acteur de la gestion de sa maladie et de son traitement qu'il négocie non seulement avec le pouvoir médical mais aussi avec l'ensemble de la société². Il devient, en quelque sorte un patient « auto-soignant ». Aujourd'hui, nous sommes loin de ce tableau idéal car le respect de l'autonomie et de la volonté de la personne entre dans une forte tension avec des stratégies de contrôle. Cette tension s'illustre dans les débats relatifs à « la fin de vie » et à la « dépendance » qui mêlent les cas de patients en fin de vie (en phase terminale d'une maladie incurable) et les cas de patients qui ne sont pas en fin de vie mais qui estiment que leur vie ne vaut plus la peine d'être vécue, en raison de leur dépendance³. Aujourd'hui, le danger est de laisser la société gérer la vie et la mort des individus en fonction de considérations économiques (de gestion du système de santé) ou techniques.

Le moment mélancolique

Du point de vue clinique, le tableau mélancolique se caractérise, selon Freud, par « une dépression profondément douloureuse, une suspension de l'intérêt pour le monde extérieur, la perte de la capacité d'aimer, l'inhibition de toute activité et la diminution du sentiment de l'estime de soi qui se manifeste en des auto-reproches qui vont jusqu'à l'attente délirante du châtement⁴ ». Si bien que la clinique du mélancolique ressemble à celle du deuil.

Le placement relève-t-il de cette logique ? Oui en partie car ce qui se joue est de l'ordre d'une perte qui est due à la disparition, à l'abandon d'un cadre. Perte difficile à surmonter. Il paraît indispensable, pour faire face à ce moment, de nettement distinguer *le souci de l'individualité*, dont G. Canguilhem a fait à juste titre le fondement du soin et *la promotion de l'idéologie individualiste* qui me paraît indécente et insupportable. En effet, penser l'individualité du patient, le considérer dans sa globalité et sa singularité aux plans biologique, psychologique et social ne revient nullement à défendre l'idéologie individualiste de la personne comme sujet rationnel, autonome et responsable.

Le placement est un geste du dedans mais sa finalité est bien de mettre dehors. Le défi qu'il nous faut collectivement relever est celui de l'exclusion, avec sa faculté terrible de « débarquer » des vies jugées étrangères. Le placement fonctionne encore trop souvent comme un événement total qui objective les subjectivités en les immergeant dans le processus même de l'exclusion. Face au jeu réglé des lieux disciplinés et des normes qui les soutiennent, il faut refuser d'être gouverné comme une chose et forcément, en raison même de cette résistance, enclencher des contre-conduites par lesquelles se développent des alternatives pratiques aux arts de gouverner. Il convient surtout d'en finir avec les discours en surplomb sur les personnes âgées car la relation à l'autre, au plus fragile notamment est constamment justifiable d'une certaine position éthique afin de préserver l'autre dans sa dignité. L'enjeu est donc bien de surmonter la perte, sans en effacer le souvenir, ce qui signifie poursuivre jusqu'au trépas un travail de subjectivation.

1 *Ibid*

2 Voir Céline Lefève, *Devenir médecin*, PUF, 2012.

3 Céline Lefève, *Ibid*.

4 Voir Sigmund Freud, *Deuil et mélancolie*, Petite bibliothèque Payot, 2011.

Devenir adhérent du CREAI

Qui peut adhérer ?

Toute personne physique et tout organisme public ou privé doté d'une personnalité morale et œuvrant dans le domaine social et médico-social.

Pourquoi adhérer ?

Chaque adhérent dispose d'une voix délibérative à l'Assemblée générale annuelle du CREAI. Les adhérents sont également éligibles aux instances dirigeantes du CREAI sous réserve de l'agrément du Conseil d'administration.

En savoir plus sur l'Adhésion :



<http://opn.to/a/zP9mY>

« Choisir » est défini par le Larousse comme « Faire des comparaisons entre plusieurs choses, exercer son jugement, user de son goût, etc., pour prendre, adopter quelque chose de préférence à quelque chose d'autre ». Or, l'entrée en institution est souvent le résultat de la comparaison des différents possibles qui s'offrent à la personne mise face à ses incapacités, physiques et/ou psychiques. Les capacités existantes ainsi que les capacités d'adaptation au changement ne sont pas ou partiellement étudiées. De plus, le contexte politique et social du maintien à domicile incite à une entrée en institution de plus en plus tardive, dans un état de dépendance (physique et psychique) très avancé. L'entrée en institution est peu anticipée et fréquemment effectuée suite à une situation d'urgence.

Pour les personnes âgées, l'entrée en institution est souvent le moyen de ne pas être une charge pour leurs enfants, la possibilité de rester en lien avec les autres, dans un lieu qui se veut rassurant et médicalisé. Mais c'est aussi le renoncement à leur maison et à tout leur univers. Comment s'adapter aux rythmes institutionnels, à la vie en collectivité, à la réduction de son espace personnel ? Comment préserver son intimité, sa dignité et sa liberté dans un lieu de contraintes ?

Du point de vue des familles, elles n'ont pas le choix et culpabilisent de ne pouvoir faire autrement. Elles ont aussi besoin d'être accompagnées et rassurées dans la prise de décision et des conséquences engendrées. Qu'est-ce qui est bien pour l'autre mais aussi pour soi ? Car être aidant est souvent synonyme d'épuisement, de devoirs et de sacrifices mais aussi d'amour, de partages.

Les professionnels eux se demandent comment ils vont pouvoir au mieux accompagner la personne pour que cela se passe bien. Ils disposent pour se faire de nombreux outils tels que le protocole d'accueil, le projet d'accompagnement personnalisé et son recueil d'habitudes et d'histoire de vie. Comment nouer une relation de confiance avec la personne accueillie et sa famille ou devrait-on dire avec les clients ? Car aujourd'hui nous sommes confrontés à une relation de services, officialisée par un contrat de séjour. Le personnel soignant devient serviteur, et les personnes accueillies se transforment en résidents. L'EHPAD se doit d'être de qualité.

Ainsi, les parcours qui peuvent amener une personne à entrer en institution sont divers et variés et chaque situation est unique. La question de l'acceptation et de l'adaptation devient alors au centre des préoccupations. Et ceci d'autant plus que l'institution accueille de plus en plus de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles cognitifs apparentés, rendant difficile le recueil du consentement de la personne et où le devoir de protection semble prévaloir sur l'autonomie du sujet dans sa capacité de pouvoir décider pour lui-même de ce qui est bon pour lui.

« Tu viens juste pour une prise de sang », « Quand tu iras mieux, tu rentreras chez toi »

Il est compliqué de s'adapter à un environnement si l'on pense ne pas y séjourner longtemps et pouvoir bientôt rentrer chez soi. Pourtant, le mensonge de la famille est souvent le seul moyen trouvé pour que la personne accepte d'essayer de vivre en institution, seul moyen de protéger la personne aimée qui se met constamment en danger. L'institution devient un lieu de passage, où il n'est pas nécessaire de s'intégrer pour pouvoir y survivre. Le séjour est alors vécu comme une parenthèse avec pour seule perspective le chez soi ou la mort.

M. B. atteint de la maladie d'Alzheimer nécessite une prise en charge médicalisée suite à l'évolution de sa pathologie. Les aides à domicile et les infirmières ne suffisent plus. M. B. chute de plus en plus souvent. Ses enfants considèrent qu'il vaut mieux qu'il rentre en EHPAD, d'ailleurs, le médecin les a bien conseillés. Persuadé que M. B. refusera cette décision, le prétexte de la prise de sang est annoncé. Le jour de l'entrée de M. B., celui-ci, pas dupe, refuse de passer le pas de la porte d'entrée, comme s'il présentait qu'il signait son arrêt de mort s'il franchissait ce pas. Poussé par son entourage et le personnel bienveillant de la maison de retraite, il visite l'établissement, mais devient virulent dans ses gestes et ses propos. On considère alors que M. B. a des troubles du comportement et qu'il ne peut entrer en EHPAD dans ces conditions. Il doit consulter son médecin traitant. Quelques jours plus tard, M. B. revient, bien calmé cette fois et peu réactif. L'entrée est donc actée. Mais les effets des médicaments atténués au fil des jours, M. B. s'énerve facilement, il est perdu, refuse de descendre manger avec les autres résidents. Il essaie même d'escalader le portail et suit tous les visiteurs qui ouvrent la porte. Il ne comprend pas ce qu'il fait encore là... Le maintien de M. B. en unité générale devient impossible. M. B. est alors placé en unité protégée suite à ses troubles du comportement. Mais M. B. se bat tant et si bien qu'il fait de nombreuses chutes, jusqu'à se faire très mal, devoir rester alité, avoir des escarres qui finiront par avoir raison de lui. M. B. décèdera 3 mois après son entrée en institution.

Cette histoire est loin d'être une exception, la mort de M. B. n'est la faute de personne. Elle est le résultat de multiples circonstances et décisions dont le seul but était d'accompagner M. B. au mieux. La lutte pour sa survie a malheureusement conduit M. B. à s'épuiser moralement et physiquement jusqu'à cesser d'espérer. La famille ne savait plus comment faire : à domicile le risque d'accident et de mort était omniprésent, la situation de crise devenait trop importante et impossible à gérer. Les professionnels ont tout fait quant à eux pour aider M. B. à s'adapter à son nouvel environnement. Que faire quand le vivre mieux n'arrive pas ? La bienveillance n'a pas suffi cette fois-ci, pourtant il doit bien exister des entrées « réussies » ...

« Mon corps est ici, mais mon esprit est ailleurs »

Mme M. est arrivée depuis 4 mois dans l'EHPAD. C'était sa décision. Elle trouve qu'elle est bien ici, tout le monde est gentil et sa famille lui rend visite très souvent. Mme M. est une ancienne infirmière, veuve à l'âge de 40 ans. Elle a trois enfants. Elle a décidé d'entrer en institution car elle avait besoin d'aide et tombait chez elle. Elle ne souhaite pas être un poids pour ses enfants, elle qui a toujours été si indépendante. Mme M. paraît bien s'adapter à la structure, participe à quelques activités mais reste souvent dans sa chambre, allongée sur son lit à regarder la télévision. Elle adore échanger avec le personnel. Sa chambre a été personnalisée et des objets lui rappellent ce qui est important pour elle. Cependant, un jour, lors de notre conversation, Mme M. me dit que son corps est ici mais son esprit est ailleurs. Ailleurs, ce sont ses souvenirs qu'elle nous raconte inlassablement, sa maison qui lui manque terriblement. Pour tous, l'entrée de Mme M. est une réussite, et pourtant, une lassitude de vie s'installe peu à peu.

Pour d'autres résidents, continuer à vivre passe par le discours de la plainte. Ainsi, rien ne va. Le ménage est mal fait, le linge n'est pas bien placé, la nourriture n'est pas bonne... Rien ne va et pourtant ce sont bien souvent des personnes qui participent à la vie de l'institution. Parfois, elles se disputent avec leurs collègues à table et demandent à changer de place, elles se plaignent auprès de leurs familles et considèrent le personnel comme incompetent tout en les remerciant pour leur aide. Ces personnes sont souvent incomprises car très contradictoires dans leurs propos. Ces plaintes sont exacerbées si les personnes sont déracinées et ont été contraintes de changer de région pour se rapprocher de leurs enfants. « Le discours, le mouvement même de la plainte sont alors manières de remonter le temps, d'annihiler la durée écoulée. Les mots et la plainte ont pour vocation de restituer un passé, de faire du passé un présent quasi palpable »¹. En effet, bien souvent, la plainte est un moyen d'être en lien avec les autres et reste un mode à part entière de communication.

Le rôle du psychologue est de veiller à l'expression des personnes accueillies, et d'accompagner les équipes à être dans le non jugement et l'accueil inconditionnel de l'autre, là où il en est dans son histoire. C'est aussi accompagner les familles, très souvent en grande souffrance. N'oublions pas que pour chaque vécu de la maladie est associé son roman, et que nous avons accès à seulement une partie infime de ce roman. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises décisions. L'entrée en institution est une terrible épreuve, qui peut être compensée par l'empathie et le lien à l'autre, le respect de l'être humain en tant qu'être singulier. Certains professionnels pensent qu'il faut « recadrer » un résident qui injure, qui refuse d'être soigné ou de respecter les règles de la collectivité... Peut-être devrions-nous nous interroger sur le cadre que nous proposons à nos aînés, est-il adapté ? Correspond-il à ses demandes, besoins et attentes et sinon que pouvons-nous faire pour l'améliorer ?

Cohabiter au sein d'une collectivité très hétérogène quant à la dépendance psychique peut s'avérer très compliqué, l'effet miroir étant constamment présent. La peur de devenir fou gagne du terrain, tel un fléau pouvant s'abattre à tout moment. Selon S. Freud, il existe trois sources à notre souffrance : « la surpuissance de la nature, la caducité de notre propre corps et la déficience des dispositifs qui règlent les relations des hommes entre eux dans la famille, l'Etat et la société »². L'institution est une micro-société. Si les personnes non atteintes de démences ne souffrent pas en principe d'isolement, le sentiment de solitude quant à lui est fortement ressenti, et peut entraîner un isolement qui a pour objectif l'évitement de la confrontation à la souffrance et à la perte des autres résidents. A contrario, les groupes restreints et l'individualisation de l'accompagnement, notamment par le biais de l'animation et des soins peuvent participer à un réinvestissement psychique et peu à peu à (re)trouver un sentiment d'appartenance à l'institution. Vivre en EHPAD, c'est aussi être confronté à la mort des autres, vivre les changements institutionnels, voir partir les personnes à qui l'on est attachées. « Hegel nous a prévenu : vivre implique toujours une lutte pour la reconnaissance. Qui dit lutte pour la reconnaissance (de ses désirs, de son identité, de sa force), dit violence où se trouve présente la possibilité de notre mort et de celle d'autrui »³.

C'est peut-être ne pas avoir envie de se conformer tout en voulant être compris et bien soigné. Car l'institution, au-delà de la dernière demeure est un lieu de vie. Aussi, il arrive que certaines personnes sortent de l'institution pour retourner vivre chez elle ou chez leurs enfants ou en foyer logement. Il est donc possible de continuer à vivre et avoir des projets, de rester autonome si l'on adapte suffisamment son environnement. Si l'institution est inévitable, aider sans faire à la place de, favoriser l'estime de soi sans exagérer ni infantiliser, accompagner la personne dans ses choix, c'est laisser un espace de liberté indispensable à la vie, c'est accepter de prendre des risques.

Selon Charlotte Herfray, « s'il faut beaucoup d'agressivité pour vivre, il faut peut-être beaucoup d'amour et d'humour pour vieillir »⁴.

1 JACOBI B., *Les mots et la plainte*, Editions Eres, 1998, p.30

2 FREUD S., *Le malaise dans la civilisation*, puf, 1995 ; 1948. p.29

3 KAES R. and coll, *L'institution et les institutions*, Dunod, Paris, 2003, p.92

4 HERFRAY C., *La vieillesse en analyse, desclée de brouwer*, 1988, Ed. 2001, p.109

L'annonce aux parents d'un diagnostic de déficience chez le jeune enfant ¹

“L'avenir (...) : tu n'as pas à le prévoir, mais à le permettre.”

Françoise MOMBEEK ²

La PAH – Plateforme Annonce Handicap – rassemble une trentaine d'associations belges actives dans le secteur du handicap. Parents, professionnels et personnes en situation de handicap unissent leurs forces et leur expérience dans la poursuite d'un objectif : améliorer à la fois les conditions de l'annonce d'un diagnostic de déficience et l'accompagnement du patient et de sa famille.

En se basant sur des centaines de témoignages, la PAH a créé plusieurs outils de sensibilisation à l'attention des parents, des frères et sœurs et des professionnels en charge de l'annonce.

Un site internet ³ et des livrets distribués gratuitement permettent aux personnes intéressées de découvrir de très nombreux témoignages et textes de réflexion. Les professionnels en charge de l'annonce peuvent y trouver des informations et des repères pour se préparer à cette tâche délicate et difficile, et les autres personnes concernées peuvent y trouver des échos à leurs propres émotions et peut-être des ébauches de réponses à leurs questionnements. Un livret et un portail du site Internet consacrés aux personnes en situation de handicap sont en cours de réalisation.

La PAH réalise de nombreuses séances de sensibilisation auprès de médecins (formations continues) mais aussi de professionnels et d'étudiants appelés à travailler dans le secteur de la santé, de l'éducation et de l'aide aux personnes.

Enfin, la PAH est également active sur un plan plus politique, afin qu'au moins une double consultation puisse être consacrée à l'annonce d'une « mauvaise nouvelle » et que la formation à l'annonce fasse partie des matières enseignées aux futurs praticiens.

Si le terme Handicap fait partie du nom de la plateforme, c'est avant tout pour afficher que son public-cible est bien l'ensemble des personnes concernées par le handicap.

Annonce de déficience ou de handicap ?

La nuance est importante !

« Lorsqu'un diagnostic est posé, il s'agit avant tout d'un constat de déficience, selon des normes. »⁴

Le handicap pour la personne et sa famille est la conséquence de la déficience. La gravité du handicap dépendra notamment de la capacité de notre société à le réduire ou à le soulager.

Il ne s'agit pas ici de nier la réalité ni de rejeter l'utilisation du terme « handicap » mais de prendre la mesure de la charge émotionnelle et des sombres perspectives que véhicule la déficience dans le conscient et l'inconscient collectifs. Cette perception touche autant la personne ou sa famille que le professionnel et la société en général. C'est dire si au simple énoncé de « l'annonce du handicap », nous entrons dans une perspective négative.

De même et dans un sens large, il n'est nul besoin d'avoir une déficience pour être en situation de handicap.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a défini⁵ le « handicap » en opérant la distinction entre trois terminologies :

- *La déficience : toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique (aspect biomédical) ;*
- *L'incapacité : toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain (aspect fonctionnel) ;*
- *Le désavantage : résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels (aspect social).⁶*

Pour le praticien en charge de l'annonce

Le praticien a ses propres représentations de la déficience qu'il a diagnostiquée et de ses conséquences sur la qualité de vie de son patient et de son entourage. Ses expériences personnelles et professionnelles, ses croyances et ses valeurs l'influencent (en partie à son insu) dans le message qu'il adressera aux parents. Il annonce en fait une déficience mais également un éventuel handicap. Son annonce sera plus ou moins optimiste, selon qu'il estime que la société offre ou non de bonnes conditions d'accueil aux personnes présentant cette déficience, selon qu'il croie ou non qu'une personne atteinte de cette déficience puisse malgré tout vivre heureuse... Même s'il tente de se montrer objectif dans ses informations, le choix des mots, le ton de sa voix, la posture du praticien délivrent aux parents des messages non verbaux d'une grande puissance émotionnelle.

« C'était ma troisième échographie, à quatre mois et demi de grossesse. Le gynécologue venait de me signaler que c'était un garçon [...], mais l'examen n'était pas fini : « Il y a un bras que je ne vois pas bien, il doit être caché derrière le dos. On contrôlera dans huit jours. » M'a dit le médecin [...]. Le spécialiste m'a affirmé tout net : « Madame, le bras s'arrête deux centimètres après le coude ». Je me suis effon-

1 Antoine de Saint Exupéry

2 Directrice de RéCI-Bruxelles, service d'aide précoce et d'accompagnement pour enfants et adolescents présentant un handicap moteur – Administratrice de la Plateforme Annonce Handicap – En collaboration avec Luc Boland, papa de Lou, initiateur et administrateur de la Plateforme Annonce Handicap

3 www.plateformeannoncehandicap.be

4 La CIF, Classification du Fonctionnement, du handicap et de la santé – éditée par l'OMS en 2001

5 La « CIF » (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé) – éditée par l'OMS en 2001) a réalisé, à propos des terminologies, une grille d'analyse contextuelle, qui aborde les notions de : « déficience », « capacité », « limitation », « restriction », ainsi que l'analyse des « facteurs environnementaux » et des « facteurs personnels ».

6 Livret Des mots pour le dire, PAH p67

drée. [...] J'ai pris tout mon temps pour revenir à la maison. « Il n'a rien d'autre : on le garde », a tranché tout de suite mon mari, alors que j'étais encore dans le doute. [...] Le lendemain, je suis retournée voir mon gynéco. J'ai demandé : « Qu'est-ce qu'on fait ? » [...] On a discuté longtemps. Avec les techniques de prothèse, il n'y aurait pas de problème pour le bras. Il m'a répété : « Il a ses deux jambes, il va courir, Madame ». C'était mieux de présenter ce qu'on pouvait faire de positif, puisque ce n'était pas vraiment dramatique. Je suis retournée voir le médecin plusieurs fois dans les semaines qui ont suivi. Pour m'entendre dire : « ça va aller ». C'est sûr, il faut être épaulé »¹.

Le praticien fait lui-même partie d'un système qui a une certaine emprise sur le message qu'il va délivrer. Qu'attend de lui l'institution pour laquelle il travaille ? Qu'attend de lui la société ? Ces questions sont particulièrement prégnantes lorsqu'il s'agit de diagnostics anténataux. Par exemple, agit-il toujours librement, en accord avec ses propres valeurs et surtout dans le respect de l'intérêt du patient lorsqu'il propose – ou non – une interruption médicale de grossesse ?

Accéder à tout ce questionnement personnel n'est pas facile, surtout lorsque l'on n'a pas l'occasion d'en parler en équipe ou avec d'autres confrères. Mais rester en surface, c'est prendre le risque de se couper de ses propres émotions ou de laisser grandir en soi un malaise pernicieux et le transmettre aux patients.

Pour les parents

Lors de l'annonce d'un diagnostic, les parents apprennent que leur enfant présente une déficience, avec toute l'inquiétude et la culpabilité que cela peut susciter. Et ils réalisent en même temps que plus rien ne sera comme avant. L'idée qu'ils se faisaient de leur avenir est balayée. Des responsabilités nouvelles, imprévues, lourdes s'imposent à eux. Leur identité, leur vie sociale, leur organisation quotidienne, tout est remis en question. Dans cette période précoce, tellement importante pour le tissage du lien parent-enfant, tant la déficience que la perspective de handicap vont s'imposer dans le processus d'attachement et lui donner une tonalité particulière, propre à chacun.

Les parents ont bien sûr aussi leurs propres représentations de la déficience et de l'avenir que notre société réserve aux personnes présentant cette déficience.

« J'ai immédiatement vu des images de ces enfants « IMC » lourdement appareillés que l'on voit à la télévision, alors que le médecin ne nous parlait que d'hypotonie. »²

Les parents ont aussi chacun leurs croyances et leurs valeurs, fortement influencées par leur culture et par leur histoire familiale. Et comme ils sont deux, ils n'ont pas forcément les mêmes (pré)conceptions. L'accordage entre eux, dans ces circonstances particulièrement chargées d'émotions difficiles, peut prendre du temps. Et il leur faudra donc du temps pour pouvoir investir l'enfant en tant que couple parental.

Lors de l'annonce, le diagnostic est une information objective, combien difficile à assimiler. Le handicap est plutôt une perception subjective qu'il faudra partager, avec beaucoup de respect et beaucoup de patience pour arriver à se mobiliser ensemble, enfant, parents et professionnels, à « regarder ensemble dans la même direction »³.

Quelle information ?

L'information doit être loyale, claire et appropriée. Si le patient, les parents, ont le droit à la vérité, ils ont également le droit d'être traités avec humanité.

Cela suppose que l'annonce soit avant tout une rencontre. Le praticien pourra d'autant mieux ménager et accompagner les parents qu'il se laissera lui-même toucher par eux. Il ne s'agit pas, pour le praticien, de se laisser contaminer et déstabiliser par les émotions des parents. Ceux-ci ont au contraire besoin d'un professionnel qui, tel un tuteur, sera à leurs côtés, et se montrera stable et solide. Et ils ont par-dessus tout besoin de se sentir compris, respectés, écoutés. Cela demande au professionnel de trouver une juste distance par rapport aux parents et de prendre aussi en considération leur force, leurs compétences.

Il est rarement urgent de délivrer en une fois une masse d'informations.

« Toutes les informations n'ont pas nécessairement la même urgence ou la même incidence sur le futur proche du patient et le rythme des informations données peut être adapté à ses besoins, en tenant compte de ses réactions émotionnelles et de ses questions. Etablir une liste des priorités dans les informations à transmettre peut être un bon guide lors de l'annonce à venir. »⁴

Cette réflexion préalable n'est pas toujours possible. La déficience se constate parfois, de manière évidente, en présence des parents. Par exemple lors d'une échographie anténatale ou encore à la naissance. Le praticien doit alors, en un instant, assimiler la mauvaise nouvelle et l'annoncer. Un praticien préparé à affronter ce type de situation pourra certainement mieux la maîtriser.

Certaines annonces se font aussi en direct, et donc dans des conditions plus difficiles, parce que le praticien n'a pas pris connaissance de toutes les informations avant de recevoir les parents en consultation.

Des parents rencontrés tout récemment nous expliquent que, suite aux différentes malformations que présentait leur fils à sa naissance, et au retard de développement constaté dans les mois qui ont suivi, des examens génétiques ont été réalisés. Ces parents, qui ne comprennent pas bien le français et qui ont un niveau d'études assez faible se retrouvent en consultation chez le neuro-pédiatre. Consultation fort attendue, parce qu'ils ont dû patienter plusieurs mois avant que les examens génétiques ne soient demandés, et plusieurs mois encore, pour avoir les résultats. Face à eux, le neuro-pédiatre téléphone au généticien. En raccrochant, le neuro-pédiatre leur annonce en termes savants une anomalie chromosomique et ajoute « En résumé, votre enfant aura un retard durant toute sa vie ». Sans plus attendre, il met fin à la consultation en leur demandant d'aller prendre rendez-vous au secrétariat pour un bilan multidisciplinaire. Tel est leur récit, ce qu'ils en retiennent, ce qui les a marqués.

Lors de l'annonce, une grande part des informations peut être perdue. Il arrive en effet souvent que les parents, sous le choc, ne soient plus capables d'entendre ce qui leur est dit. Lorsque l'information provoque une souffrance psychique intolérable, un état de sidération peut les déconnecter du

1 Ibidem p. 61, témoignage de Nadège, une maman

2 Handicap, Déficience. Accompagner l'annonce d'un diagnostic, PAH p. 52, témoignage d'un papa

3 Extrait d'une expression de Saint Exupéry : « (...) Aimer c'est regarder ensemble dans la même direction »

4 Handicap, Déficience. Accompagner l'annonce d'un diagnostic, PAH p.33

monde extérieur mais aussi de leurs propres sensations, émotions, pensées, réflexions.

Comme l'explique la psychologue Line Petit, dans une vidéo¹ : « Ca fait comme un blocage, un petit peu comme dans une maison, si vous allumez toutes vos lumières et si votre compteur n'a pas la puissance nécessaire, c'est le noir. Eh bien, c'est pareil : il y a une incapacité à penser et les parents vont s'obstiner à rester sur une phrase. On aura beau leur expliquer plein, plein de choses, ils n'entendront pas. »

Lors de la consultation suivante, pour que l'information puisse prendre sens pour les parents, il est donc nécessaire de se situer dans le moment présent. Que savez-vous aujourd'hui ? Quelles questions vous posez-vous maintenant ?

Combien de parents ne se plaignent-ils pas qu'on ne leur ait jamais parlé de certains aspects du diagnostic, alors que les praticiens sont certains d'avoir abordé ces questions... mais avec quels mots et dans quel contexte émotionnel ? Des malentendus ou des inquiétudes infondées peuvent être évités lorsque le praticien évalue le niveau de compréhension des parents. Il peut alors se faire une idée des informations qu'ils ont déjà pu assimiler et ajuster la communication.

Lors d'un colloque², une maman expliquait qu'elle avait plusieurs fois entendu parler d'IMC à propos de sa fille, grande prématurée. Mais pour elle, plus accoutumée aux régimes alimentaires qu'au vocabulaire médical, IMC voulait dire Indice de Masse Corporelle, et ce n'était donc pas inquiétant. Elle n'avait jamais entendu parler de l'Infirmité Motrice Cérébrale.

Le praticien n'aura pas forcément réponse à toutes les questions. Il ne peut pas connaître toutes les déficiences, leurs causes exactes et l'évolution que devrait connaître le patient qu'il a face à lui.

Ne pas pouvoir répondre est difficile pour le professionnel. Ne pas pouvoir proposer un traitement miracle l'est tout autant. Pour le patient, pour les parents, cela peut être interprété comme un manque de compétence. Il faut pouvoir accepter ces doutes, sans se sentir mis personnellement en cause. Il faut pouvoir admettre que d'autres avis médicaux soient sollicités, que d'autres recherches d'informations soient menées (notamment sur Internet), sans se sentir jugé et sans être tenté de mettre fin au suivi.

S'il ne peut pas inquiéter inutilement, le praticien ne peut pas non plus laisser le patient, les parents, dans l'illusion. Etre le messenger d'une mauvaise nouvelle et assister au désarroi qu'elle suscite est difficile. Pourtant, pour conserver la confiance des parents et pouvoir continuer à les accompagner, il y a un équilibre à trouver entre le respect de leur rythme et le respect de leur droit à l'information.

« Le diagnostic de certaines maladies est rapidement connu, mais leur pronostic ne l'est pas, même s'il sera probablement fatal dans les mois ou années à venir. Comment dire tout cela, particulièrement quand les parents nous demandent « s'il pourra marcher un jour » ? Comment dire tout cela quand, au fil des entretiens, ils perçoivent que cela sera dur et disent qu'ils ne veulent pas le voir dans une chaise roulante ! »³

« Après avoir annoncé un handicap ou une maladie grave, je passe une mauvaise nuit, et j'en parle dans ma famille. J'en

discute aussi avec les collègues et l'équipe. Ces habitudes de réflexion autour d'un café servent à passer le relais après une garde, mais nous avons également besoin de partager ce qui nous a touchés. »⁴

Au-delà de la nécessité d'informer, l'annonce d'un diagnostic doit avant tout avoir un objectif constructif. Elle ne peut pas laisser les parents dans le vide. Il faut au contraire les mettre en capacité de rebondir et de se mobiliser. Ce sera possible s'ils se sentent bien informés, écoutés, reconnus dans leurs propres compétences et s'ils savent qu'ils seront accompagnés.

Des mots, une attitude, un silence peuvent avoir d'énormes conséquences.

« J'ai tout de suite vu qu'il se passait quelque chose. J'étais effondrée. Le pédiatre a dit qu'il y avait une suspicion de trisomie, puis il a disparu derrière une plante verte. »⁵

« Je suis reconnaissante envers ce pédiatre d'avoir prononcé le mot « risque » de trisomie alors que je suis certaine que pour lui c'était évident. Mais ce simple mot m'a aidée à tenir les semaines suivantes pendant lesquelles j'ai attendu le diagnostic final, en passant par des moments d'incrédulité suivis d'autres moments de désespoir. »⁶

« La rencontre avec le pédiatre pour l'examen de Jérôme avant la sortie de la maternité a été un élément moteur dans notre acceptation du handicap : il a fait preuve d'humanité, doutant peu de l'issue du diagnostic, nous disant que nous étions solides et que nous saurions élever cet enfant, qu'il fallait le stimuler, s'occuper de lui parce qu'il avait des potentiels à développer. »⁷

« "Il va falloir l'aider. Vous êtes les seuls à pouvoir le faire" : cette déclaration d'un médecin nous a fait reprendre le dessus. »⁸

Un diagnostic, pour quoi ?

Certaines déficiences sont immédiatement décelables et donnent lieu à un diagnostic rapide. D'autres par contre nécessitent beaucoup de temps, de consultations, de recherches épuisantes et anxiogènes pour les parents.

Le diagnostic, même s'il est défavorable, peut apporter un soulagement en mettant fin à des supputations génératrices d'angoisse et de malaise.

Ce n'est pas toujours le médecin qui alerte les parents. C'est parfois les parents eux-mêmes qui doivent réussir à convaincre les professionnels que leur enfant ne se développe pas normalement. Quand ce n'est pas au sein du couple que l'un des parents doit d'abord convaincre son conjoint. Parfois c'est aussi l'entourage qui, adroitement ou pas, donne les premiers signaux. Il arrive aussi que les accueillants de la petite enfance soient les premiers à alerter les parents... du moins quand ils osent aborder ce sujet délicat avec eux.

« Au-delà de la souffrance et de l'inquiétude qu'il apporte, le diagnostic permet de donner un nom à une maladie, à une déficience. Il offre également des repères et ouvre la voie à des perspectives nouvelles. Le diagnostic va permettre d'une part, aux parents et à l'enfant d'être actifs face au handicap et d'autre part, au professionnel de chercher des traitements et accompagnements adéquats.

1 Vidéo "L'annonce du handicap – Un nouveau départ" (film produit par l'association SOS Discrimination et TLM Production, distribué par les éditions « D'un Monde à l'Autre », Nantes

2 Colloque L'annonce aux parents d'un jeune enfant... d'une différence ? d'un handicap ? 29^{èmes} Journées d'Etude de l'ANECAMSP - Paris, 21 et 22 nov. 2013

3 Handicap, Déficience. Accompagner l'annonce d'un diagnostic, PAH p.32 – Témoignage du Docteur Alain de Broca

4 Ibidem p. 26, témoignage du Dr J.-C. C., chef d'un service de pédiatrie générale et de néonatalogie

5 Ibidem p. 12, témoignage de Françoise

6 Ibidem p. 32 Témoignage d'Hélène, une maman

7 Handicap Déficience Des mots pour le dire – livre à l'attention de parents d'enfants en situation de handicap, PAH, p29 Témoignage de Marie, une maman

8 Ibidem p. 6, Témoignage de Jean-Eric, un papa

L'annonce aux parents d'un diagnostic de déficience chez le jeune enfant

En contrepartie, le diagnostic stigmatise souvent l'enfant. »¹ Il peut devenir une étiquette (« l'autiste, « le trisomique ») qui cache la vraie personnalité et les vrais potentiels de l'enfant. Les pronostics d'évolution se basent sur des statistiques qui ne sont jamais que des moyennes. Chaque enfant aura une évolution qui lui est propre, et croire par exemple que tel enfant ne vivra probablement que jusqu'à l'adolescence, c'est peut-être limiter de fait son espérance de vie ou tout au moins le limiter dans ses projets. On comprendra donc que certains parents préférèrent ne pas annoncer le diagnostic à l'entourage, aux puéricultrices ou aux enseignants, afin de laisser l'avenir de l'enfant le plus ouvert possible. A cet égard, le secret professionnel est très important et les parents ont le droit d'être consultés avant que des informations ne soient échangées entre professionnels.

Les conditions de l'annonce

Même s'il ne peut éviter aux parents le traumatisme que constitue l'annonce d'une déficience chez leur enfant, il est important que le professionnel en charge de l'annonce veille à ce que les meilleures conditions possibles soient réunies.

La petite enfance est une période cruciale dans l'instauration du lien parents-enfants. Et la qualité de ce lien peut être fortement mise à mal par une annonce qui laisse les parents dans le vide. Il est également fort probable que la première annonce soit suivie de bien d'autres, tout au long de la vie. Pour reprendre une analogie que les parents utilisent parfois, si un premier tremblement de terre sape les fondations d'un bâtiment, les répliques, peut-être moins fortes, seront parfois plus dévastatrices.

Voici le récit d'une maman. Elle nous raconte que lors de la naissance de son fils, les tests de dépistage précoce de la surdit  ont donn  un r sultat douteux. Elle est donc retourn e   l'h pital, quelques semaines plus tard. L'enfant devant  tre mis sous s dation, elle a pris une chambre. Les tests ont  t  r alis s dans un laboratoire. Ils ont dur  long-temps. Le m decin a ensuite directement re u la maman et l'enfant dans son cabinet de consultation : « Madame, je dois vous annoncer que votre fils est sourd profond ». La maman ne se souvient pas de la suite de l'entretien. Elle se voit par contre ensuite, en larmes, dans les couloirs de l'h pital, poussant le petit lit de son enfant, prenant l'ascenseur pour regagner la chambre. En sortant de l'ascenseur, elle croise son mari qui, trouvant le temps long, venait   leur rencontre. Et, dans le couloir, elle s'effondre, et lui annonce sans m nagement le terrible diagnostic.

Cette maman explique que cela aurait pu se passer tellement mieux. Si le m decin s' tait enquis de la pr sence du papa, il aurait appris que celui-ci venait d'arriver   l'h pital et attendait dans la chambre de l'enfant. Comme les examens avaient  t  longs, il aurait  t  tout   fait cr dible en disant qu'il avait encore besoin d'un moment pour analyser tous les r sultats et qu'il rejoindrait le couple et l'enfant dans la chambre, quelques instants plus tard. L'annonce aurait  t  faite alors aux deux parents, dans un meilleur respect de leurs  motions.

... Et notons aussi que le m decin se serait accord  un temps pour se pr parer   l'annonce.

Cet exemple met en lumi re diff rents param tres qui peuvent am liorer les conditions de l'annonce. N'agir dans l'urgence que s'il y a r elle urgence. Se donner ainsi du temps

pour se pr parer et pour s'assurer des bonnes conditions de l'annonce, notamment la pr sence des deux parents, le temps n cessaire pour cet entretien et l'intimit  du lieu de la consultation.

Les r actions des parents

Il est pratiquement impossible de pr voir la r action du patient, des parents.

De nombreuses th ories coexistent, qui donnent des pistes int ressantes pour comprendre ce que peuvent ressentir les parents lors de l'annonce et interpr ter leurs r actions.

La clinique du traumatisme offre une grille de lecture indispensable.

Nous avons d j   voqu  la sid ration, qui, agissant comme un r flexe de survie, d connecte le sujet de ce qui se passe tant   l'ext rieur qu'  l'int rieur de lui. Mais tous les parents ne subissent pas cet  tat. Certains r agissent au traumatisme de l'annonce par une incandescence de la pens e, une autre mani re de se prot ger d'une r alit  trop mena ante. Ils enregistrent alors tout ce qui se passe, r fl chissent intens ment, posent mille questions. Mais laissent de c t  leurs  motions.

Divers m canismes de d fense -   respecter - permettent aux parents d'avancer peu   peu dans ce que l'on appelle commun ment le « travail du deuil de l'enfant parfait ».

La notion de r silience, plus r cente, donne un  clairage plus positif sur le cheminement des parents. Dans cette optique, l'annonce n'est plus d'office associ e au deuil. Il s'agit, pour les parents, d'assimiler les profonds changements auxquels ils sont confront s et de se construire un nouvel  quilibre, de d velopper de nouvelles comp tences. De passer du « Pourquoi ? » au « Pour quoi ! » : que vais-je construire sur la base de cette nouvelle situation ? Il est  vident qu'une annonce bien r alis e et qu'un accompagnement des parents favorisent la r silience. Si le praticien n'a pas la possibilit  de rester pr sent dans le suivi, il doit pouvoir passer le relais   d'autres professionnels. Certains parents accepteront directement cette aide, d'autres pas. Il est important qu'ils aient l'information, mais aussi qu'ils se sentent respect s dans leur rythme.

La culture d'origine apporte  galement des pistes tr s pertinentes pour d coder le sens de certaines r actions et pour accompagner les parents lors de l'annonce et par la suite.

Il n'en reste pas moins qu'aucune r action n'est   cent pour cent pr visible et que toute r action est l gitime. L'annonceur ne doit pas avoir d'attente, il doit plut t laisser advenir.

Nous pensons ici au r cit d'un couple de parents. Au cours de la premi re grossesse, un diagnostic de spinabifida a  t   tabli lors d'une  chographie. Durant la consultation qui s'en est suivi, les jeunes parents se sont retrouv s face   ce qu'ils d crivent comme un tribunal, un a ropage de professionnels leur conseillant une interruption m dicale de grossesse. Ils ont v cu cela comme une tr s forte pression, mais, fid les   leurs convictions religieuses tr s ancr es, ils ont d cid  de poursuivre la grossesse. Leur petite fille pr sente notamment, suite au spinabifida, une paralysie des membres inf rieurs et a d  subir de nombreuses interventions. Ils ont ensuite eu une deuxi me petite fille, en bonne sant . Lors de la troisi me grossesse - un gar on -, un spinabifida a   nouveau  t  d tect . Malgr  les m mes r f -

rences religieuses et culturelles, les parents ont cette fois opté pour une IMG.

Une idée préconçue de la réaction d'un patient, de parents, n'ouvre pas tous les possibles.

Conclusion

Le choc lié à l'annonce d'un diagnostic défavorable est inévitable. Néanmoins, il revient au praticien de chercher à l'atténuer, et d'accompagner la souffrance des parents.

Ceux-ci seront fort probablement confrontés à d'autres annonces, par la suite. Là où les premières annonces laissent souvent des traces indélébiles et engagent les parents à faire confiance – ou pas – aux professionnels, une annonce qui n'ouvre pas sur un avenir possible entraîne un sentiment d'impuissance qui sera ravivé à chaque nouvelle limitation rencontrée. Une annonce plus constructive peut au contraire permettre aux parents, lors des annonces suivantes, de trouver en eux et autour d'eux une motivation renouvelée pour s'adapter et rebondir.

Il y a un avant et un après l'annonce. Les praticiens ne pourront pas effacer les mots qu'ils ont dits, ils ne pourront pas gommer les messages non verbaux qu'ils ont émis. Il est essentiel qu'ils en soient pleinement conscients et mettent toutes les chances de leur côté pour que la consultation soit une véritable rencontre.

Ces convictions sont partagées par de nombreux parents et professionnels, qui, par leurs témoignages, par leurs actions ou encore par leurs écrits cherchent à augmenter la qualité de l'annonce.

La PAH agit sur plusieurs plans et nourrit avant tout son travail par les témoignages, très nombreux, qu'elle recueille auprès de parents, de professionnels et de personnes en situation de handicap.

C'est à certains d'entre eux que nous laisserons encore la parole, en guise de conclusion.

Une maman : « *Le pédiatre, tout en nous révélant le handicap, a su accepter ma colère, mon rejet. Il est resté auprès de nous, s'est adressé à l'enfant par son prénom, l'a pris dans ses bras. Puis il est revenu et nous a montré ce que notre bébé était capable de faire* »¹.

Une infirmière : « *Le malaise s'installe aussi quand les soignants connaissent le diagnostic de l'enfant alors que les parents l'ignorent encore. Ils ont l'impression de cacher quelque chose aux parents, mais il vaut mieux une annonce différée qu'une annonce arrivée au mauvais moment ou trop tôt ou trop brusque, ou trop rapide* »².

Une maman : « *Si je rencontrais des jeunes parents qui vivent la même chose que ce qu'on a vécu, je leur donnerais plein de courage. Je leur dirais que l'annonce, ce n'est pas toujours facile mais qu'il y a plein de choses qui existent pour les aider* »³.

Une sœur : « *C'est comme si tout s'écroulait sans que je sache pourquoi ; c'était horrible, je me sentais perdue. Je ne savais plus ce que je devais faire. J'étais malheureuse, parce que je ne savais pas pourquoi mes parents étaient tristes alors que leur bébé était né. Je demandais à mon père pourquoi ma mère pleurait, il me disait que j'étais trop petite pour comprendre, que ce n'était pas grave, que c'étaient des affaires de grandes personnes. J'aurais voulu les consoler, mais je ne pouvais pas ; c'était dur. Quand j'insistais, mon père faisait celui qui n'était pas triste, il essayait de sourire, alors j'ai arrêté de poser des questions* »⁴.

Le dernier mot reviendra à Alexandre Jollien, un philosophe, en situation de handicap : « *L'art de tenir debout, de maintenir le cap, suppose un horizon plus heureux vers lequel se diriger. Ce qui mine cette progression, ce n'est pas la souffrance, ni l'échec, mais le désespoir. Cesser d'espérer, c'est s'avouer vaincu sans même relever le défi, c'est rendre vain chacun de nos efforts* »⁵.

1 Ibidem p35

2 Handicap Déficience. Accompagner l'annonce d'un diagnostic, PAH p.24

3 Handicap Déficience Des mots pour le dire – livret à l'attention de parents d'enfants en situation de handicap, PAH, p6

4 Handicap Déficience Des mots pour comprendre – livret à l'attention des frères et sœurs, PAH p.15

5 Le métier d'homme, Alexandre Jollien, Ed. Seuil 2002, p. 25

Devenir contributeur volontaire du CREA

Qui peut contribuer ?

Tous les établissements et services sociaux et médico-sociaux, au sens de l'article L 312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles, des régions PACA et Corse.

Pour quels avantages ?

- Gratuité de la diffusion de vos offres d'emploi
- Gratuité de la location d'adresses pour mailing
- Tarifs privilégiés sur tous les événements et colloques dédiés aux adhérents
- Tarifs préférentiels sur les prestations de diagnostic et conseil du CREA
- Une intervention d'une demi-journée, gratuite et annuelle, de sensibilisation ou d'information du personnel sur des thèmes définis

En savoir plus sur la Contribution volontaire :



<http://opn.to/a/IDYNi>

L'annonce du handicap, de la maladie, de l'entrée en institution

Professeur Brigitte CHABROL¹

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est venue préciser, en France, le contenu du terme handicap : « *Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

Porter un diagnostic est une obligation légale pour tout médecin (article 35 du code de déontologie), « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose ». Ainsi, le fait de porter un diagnostic et de l'annoncer s'inscrit fondamentalement dans une démarche éthique dans le respect du principe de vérité et de l'engagement du médecin aux côtés de l'enfant porteur de handicap et de sa famille.

La découverte et le diagnostic du handicap chez un enfant

1 - La découverte : les parents, l'enfant et le neuropédiatre

Le plus souvent – c'est une des particularités de la pédiatrie –, l'interlocuteur principal du médecin-pédiatre n'est pas son patient, mais les parents de celui-ci. Dans les situations de handicap, les parents découvrent avec inquiétude une anomalie dans le développement neuromoteur de leur enfant qui les incite à consulter. Dans une étude récente, il a été démontré que 87 % des parents d'enfants autistes avaient repéré un problème chez leur enfant avant d'être alertés par un professionnel².

Dans une autre étude, il est rappelé que le doute d'un parent concernant le développement de son enfant doit toujours être pris au sérieux³.

Le neuropédiatre représente alors, pour l'enfant comme pour ses parents, l'interlocuteur privilégié, en reconnaissant l'anomalie neurodéveloppementale, en effectuant et en orientant la démarche étiologique. C'est lui qui explique aux parents la nécessité d'effectuer une consultation de génétique ou autre, des examens divers tels que bilans sanguins, IRM sous anesthésie générale ou biopsie musculaire...

Pense-t-on toujours à l'expliquer également à l'enfant ? Celui-ci est pourtant le premier concerné. Si le choix des mots doit varier en fonction de son âge, de son niveau de compréhension aussi – lequel, en cas de déficience intellectuelle, est parfois difficile à appréhender –, cette information est essentielle et doit lui être donnée. Il faudra ainsi veiller à ce que la

réalisation des examens nécessaires soit la moins traumatisante possible, grâce à l'utilisation de crème anesthésiante, « d'Entonox® » pour la réalisation d'une ponction lombaire, voire d'une anesthésie générale lorsqu'il s'agit d'examen plus douloureux...

2 - Les enjeux du diagnostic

L'établissement d'un diagnostic aussi précis et aussi précoce que possible constitue un enjeu majeur à bien des égards. Plusieurs points méritent d'être soulignés. La découverte d'un trouble du neurodéveloppement chez un enfant justifie une recherche systématique des différentes causes connues à ce jour. L'existence de réseaux entre les structures de prise en charge de l'enfant handicapé et des « centres de référence », permet également d'orienter et de mener la démarche diagnostique plus efficacement.

Il faut savoir qu'à l'heure actuelle, certaines causes de handicap de l'enfant sont accessibles à des thérapeutiques spécifiques – régime, suppléments vitaminiques ou en cératines moléculaires, thérapie enzymatique, greffe de cellules souches hématopoïétiques... – dont l'efficacité repose essentiellement sur la précocité du diagnostic, et qui peuvent considérablement modifier l'histoire naturelle de la maladie en cause et de ce fait la sévérité du handicap. D'où la nécessité d'une recherche étiologique d'emblée suffisamment précise pour que tous les enfants atteints de telles pathologies puissent bénéficier des traitements *ad hoc* dans les délais requis.

Enfin, de manière plus générale, la connaissance d'un diagnostic précis est un élément essentiel dans la construction du projet de vie de l'enfant handicapé : il est très important en effet, pour élaborer ce projet, de savoir quels pourront être les handicaps associés et/ou les risques de survenue de complications évolutives responsables de sur-handicap, d'avoir la connaissance des soins spécifiques à apporter.

Quand un premier bilan n'a pas permis de retrouver une étiologie précise – situation qui prévaut encore actuellement dans 35 % à 40 % des cas de déficit intellectuel⁴ –, une nouvelle évaluation diagnostique doit être effectuée au cours des années suivantes, afin de permettre à l'enfant et à sa famille d'avoir accès à des connaissances médicales actualisées.

Enfin, le diagnostic de handicap étant fréquemment porté chez des enfants jeunes dont les parents ont le plus souvent l'âge et le désir de donner naissance à d'autres enfants, la connaissance précise du diagnostic constitue le prérequis indispensable à un conseil génétique le plus approprié possible.

Le temps de l'annonce

L'annonce du diagnostic et de ses conséquences, lorsque celui-ci a pu être établi, sera ensuite faite par un neuropédiatre ayant l'expérience de la maladie en cause. Il s'agit d'un moment fondamental dans la vie de l'enfant, des parents, de la famille et des soignants.

1 Professeur au Service de neurologie pédiatrique, Hôpital d'enfants, CHU de la Timone, Marseille (France)

2 Guinchat V, Chamak B, Bonninau B, et al : Very early signs of autism reported by parents include many concerns not specific to autism criteria. Research in autism Spectrum disorders 2012; 6: 589-601

3 Lemcke S, Juul S, Parner ET, et al : Early signs of autism in Toddlers: a follow-up study in the Danish National Birth Cohort. J Autism Dev Disord 2013 ; 43 : 2366-2375

4 Inserm. Déficiences Intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences 2016

L'annonce du handicap, de la maladie, de l'entrée en institution

Le moment du diagnostic et donc de l'annonce diffère selon les cas :

- A. En anténatal : des critères pronostiques sont à envisager. Une collaboration multidisciplinaire existe au sein des centres de diagnostic prénatal, elle est indispensable pour informer au mieux les parents, qui restent maîtres de leur décision, bien que le plus souvent ils soient largement influencés par le discours entendu.
- B. A la naissance : la révélation est très précoce. Ainsi à ce jour, en cas de trisomie 21, 95 % des annonces sont faites avant le départ de la maternité. Il ne faut pas pour autant figer l'enfant, l'enfermer dans un cadre étroit « syndromique ». Certains parlent de « handicap programmé » avant qu'apparaissent les premiers signes de troubles du neurodéveloppement et que parents et enfant aient pu faire connaissance¹.
- C. Plus tard, c'est devant une anomalie du neurodéveloppement que le diagnostic va être porté. Il faut préciser ici que le terme de troubles du neurodéveloppement est le plus adapté et doit être utilisé actuellement. Il faut ainsi se garder d'utiliser le terme de « retard psychomoteur », véritable « euphémisation » entraînant souvent une confusion sémantique dans l'esprit des parents – comme parfois dans celui des soignants – en laissant espérer un éventuel rattrapage avec disparition des signes pour l'avenir.
- D. Le trouble du neurodéveloppement peut également être révélé à l'occasion d'évènements aigus (convulsions par exemple) ou de façon fortuite (examen demandé pour une autre raison). L'annonce du diagnostic paraît alors brutale, les parents n'ayant pas été alertés auparavant.
- E. Le diagnostic d'une maladie neurodégénérative parfois à début très précoce ou plus tardivement dans l'enfance est le plus souvent ressenti comme un réel « verdict » inacceptable.
- F. Après un accident aigu (noyade, traumatisme crânien...) même si les séquelles neurologiques vont être définitives, le pronostic final est souvent difficile à préciser avec certitude.
- G. Une situation particulière est représentée par l'absence de cause précise retrouvée malgré un large bilan. De fait, l'absence de diagnostic précis, situation encore trop fréquente malgré les progrès médicaux, favorise un réel déni du handicap de la part des parents, et parfois des soignants.

Autant de situations différentes, autant d'enfants et de parents différents, mais toujours le même drame à vivre.

Des « règles de bonne pratique » d'annonce ont été établies : Au cours d'un colloque singulier dans un lieu tranquille, le médecin donnant du temps et de la disponibilité, avec les 2 parents ensemble ou en présence d'un proche, le plus précocement possible pour éviter des périodes de doute. Le langage doit être simple et accessible pour éviter la notion de filtrage sélectif, du syndrome du pas de porte (tout semble avoir été dit, compris et en partant les parents posent une question qui témoigne de la non compréhension du discours entendu). Il faut éviter les veilles de week-end ou de vacances, des entretiens ultérieurs doivent être prévus rapidement. Des possibilités de prise en charge et de soutien dès l'annonce doivent être mises en place. Dans tous les cas, il faut savoir faire preuve d'une grande disponibilité.

A l'heure d'internet : l'arrivée de nouveaux moyens d'information utilisés tant par les patients que les médecins ne

doivent pas faire modifier ces « règles de bonne pratique ». Au contraire, ce type d'information peut permettre d'aborder plus largement les différents problèmes auxquels l'enfant et sa famille vont être confrontés.

L'annonce du diagnostic de handicap conditionne le maintien d'un lien avec la famille. Ce temps d'annonce peut être considéré comme une véritable plate-forme permettant de mettre en place un accompagnement pluridisciplinaire. Il est donc indispensable de maintenir une communication entre les parents et l'équipe médicale, l'enfant et l'équipe médicale, les parents et l'enfant, les parents et leur environnement. Ceci afin d'éviter les phénomènes de ruptures. Il faut accompagner les parents tout en respectant leurs défenses, il faut reconnaître leurs capacités à soutenir eux-mêmes leurs enfants à condition d'y être aidés. Il faut soutenir l'enfant, se donner les moyens de le reconnaître comme un être humain à part entière, nommer ses limites actuelles mais également ses potentialités, garder comme critère d'évolutivité le rythme propre à chaque enfant.

L'impact de la reconnaissance d'un handicap chez un enfant

1 - Le retentissement sur les parents

Les parents sont la plupart du temps extrêmement désireux de connaître la cause précise du trouble de développement que présente leur enfant. Lorsque des reproches sont formulés, ils concernent régulièrement l'absence de recherche diagnostique ou le trop long délai observé avant que celle-ci ne soit effective... avec parfois des conséquences graves pour l'enfant, par exemple en cas d'absence de thérapeutique spécifique dans certaines maladies métaboliques, ou pour la famille, lorsque naît un deuxième enfant atteint sans qu'aucun conseil génétique approprié ait été demandé.

Citons un parent (V Violet, Espace Ethique AP-HP, Nov. 2000) « *l'annonce du handicap, c'est faire savoir à quelqu'un la vérité sur son état, ce qui laisse prévoir, ce qui permet d'anticiper en évitant de prédire. C'est reconnaître les difficultés de la personne atteinte mais aussi ses possibilités* ».

Pour autant, de très nombreuses publications témoignent du retentissement de l'annonce sur les parents. Le concept de « traumatisme psychique » est certainement le plus approprié pour définir les profonds sentiments de bascule, d'ébranlement, ressentis lors de l'annonce du diagnostic. Le terme de syndrome CCC pour crainte, culpabilité, colère a été utilisé pour décrire ce que pouvaient ressentir les parents.

Mais cette annonce peut aussi apporter un réel soulagement, avec la réponse tant attendue à l'angoissante question : « *Pourquoi mon enfant est-il différent ?* ». L'annonce du diagnostic devient alors une confirmation du handicap, une réalité certes très difficile mais sur laquelle il sera possible de construire. Citons un autre parent : « *l'annonce est un choc violent inéluctable, indispensable. Tout l'enjeu est ensuite d'encourager et valoriser les parents dans leur rôle et leur compétence* »².

La rencontre avec d'autres parents au sein d'associations est souvent souhaitée par les familles. Les parents dans le cadre d'associations peuvent s'apporter entre eux un soutien leur permettant d'exprimer leur souffrance, leur révolte, leurs craintes mais aussi leur permettre de reconstruire l'avenir.

1 Maurel-Olivier A.- Médecin ou devin ? Diagnostic très précoce et anticipation. Exemple du syndrome de Williams. Arch Pediatr 2000 ; 7 : 1221-7

2 Munchenbach A.- Annonce du handicap : témoignage d'un parent. Arch Ped 2010 ;17 : 649

2 - Les conséquences pour l'enfant lui-même

Si l'annonce du diagnostic aux parents, ses conditions et ses conséquences ont été largement commentées, peu d'études sont consacrées à l'information donnée à l'enfant, en particulier en situation de handicap.

L'enfant handicapé pressent généralement ses limites, sa gêne, ses douleurs, sa différence. Le fait de lui expliquer avec des mots simples l'origine de ses difficultés, de lui dire que l'on a compris pourquoi il ressentait tel ou tel symptôme représente pour lui une étape fondamentale. De même, au cours de l'évolution de sa maladie, l'apparition de nouveaux signes et de leurs conséquences devra être reprise dans un échange avec l'enfant. Certaines étapes, comme la perte de la marche chez un enfant myopathe, constituent un vrai rappel à la maladie. Le terme « d'annonce différée » est souvent utilisé alors.

Danielle Rapoport¹ nous dit que « *quel que soit l'âge, si l'information médicale tient compte du vécu ressenti par l'enfant, elle sera un facteur d'expérience positive, de difficultés surmontées, de confiance en autrui* ».

Ce qu'Annie Barois² explicite ainsi : « *L'information de l'enfant se fait de façon progressive, en évitant les non-dits, les mensonges. On respectera le désir de l'enfant de ne pas savoir. Toute prédiction sur son avenir peut avoir un effet potentiellement négatif. L'information doit aider l'enfant et sa famille à anticiper sur l'avenir* ».

Pour Patrick Alvin³, dans un ouvrage sur l'annonce du handicap à l'adolescence, l'annonce ne peut avoir de sens éthique et de légitimité clinique que formulée et entendue comme une double annonce : celle de la maladie, dans le respect du principe de vérité, et celle de l'engagement du médecin aux côtés de l'adolescent face à la maladie pour le meilleur et pour le pire.

Au cours d'une maladie évolutive, l'enfant va prendre conscience de sa maladie au fur et à mesure de l'évolution, qu'il va vivre comme des « micro annonces ». Il est donc fondamental d'informer l'enfant, ne rien lui dire peut avoir des conséquences directes, notamment sur la prise en charge entraînant une mauvaise compliance, et au niveau psychique, un ressenti de culpabilité. Néanmoins trop dire à l'enfant et le projeter dans une réalité qui n'est pas la sienne dans le temps présent peut le déborder psychiquement et entraver son développement. L'enfant a besoin de recevoir l'information à différents moments de sa maladie aux rythmes des étapes.

Enfin, le pédiatre devra veiller au retentissement de cette annonce sur les frères et sœurs qui sont encore trop souvent les « oubliés de l'information », selon l'expression de Pierre Canoui⁴. Ces enfants peuvent manifester un réel déni du handicap, ou à l'inverse, une véritable parentification.

L'accompagnement de l'enfant handicapé

L'annonce du diagnostic fait partie intégrante du dispositif de soins, elle n'a de sens que si elle se conjugue à un accompagnement, nous rappelle P. Ben Soussan⁵.

1 - La question de la scolarisation

Le projet de scolarisation de l'enfant porteur de handicap est

actuellement défini par la loi du 11 février 2005. Le pédiatre devra connaître parfaitement ces dispositions législatives pour être en mesure de délivrer une information appropriée. Si la décision finale en matière d'orientation revient aux parents, il existe un véritable projet individualisé de parcours scolaire, déterminé par une équipe pluridisciplinaire.

Pour tout enfant, la scolarisation comporte deux volets : les apprentissages scolaires proprement dits et l'initiation à la vie en groupe. Pour l'enfant handicapé, il peut exister des limites à cette intégration. Le pédiatre devra être attentif à ce que l'enfant ne paye pas son adaptation scolaire un prix excessif, par des efforts incessants, un sentiment de ne jamais en faire assez et de devoir en faire toujours plus... Un tel ressenti, s'il restait méconnu, risquerait d'entraîner une profonde dévalorisation de soi, voire une authentique dépression, source de phobie scolaire. Ce qui peut parfois également se manifester par des symptômes multiples qui mal interprétés peuvent être source de surmédicalisation et entretenir une anxiété de l'enfant et de la famille. Le cas échéant, après avoir évalué la souffrance éventuelle de l'enfant, le pédiatre devra s'efforcer de faire admettre celle-ci aux parents dans l'intérêt même de l'enfant – ce qui peut, dans un premier temps, être source de tensions ou de conflit⁶. Une orientation en milieu médico-social (IME, EEAP...) ne devrait pourtant pas être ressentie comme un renoncement mais comme la mise en œuvre de nouveaux moyens, la finalité demeurant toujours la même : donner à l'enfant l'autonomie et l'intégration sociale les meilleures possibles. Un travail sur les représentations de tous, professionnels et familles, s'impose encore souvent pour appréhender de façon plus juste les options constituées par l'intégration scolaire ou l'orientation en milieu spécialisé. En prévoyant une collaboration avec de réelles passerelles entre milieu ordinaire et milieu médico-social, la loi du 11 février 2005 permet d'atténuer ces difficultés, pour le plus grand bénéfice des enfants.

2 - Un accompagnement sur mesure, pas à pas

À côté du projet personnalisé de scolarisation, l'enfant porteur de handicap doit pouvoir aussi participer à des activités de loisirs : centres de loisirs, centres aérés, colonies de vacances... dans des structures ordinaires ou adaptées, selon ses besoins et capacités propres : en ce domaine aussi, le pédiatre sera un interlocuteur utile. De manière plus générale d'ailleurs, son rôle d'accompagnateur exige qu'il ait une bonne connaissance des principales structures d'accueil des enfants handicapés, des organismes d'orientation, des aides financières existantes. Sans jamais oublier qu'une écoute attentive des enfants et de leurs familles est constamment indispensable pour les guider au mieux et répondre efficacement à leurs besoins⁷.

Par son regard critique, son recul, le pédiatre pourra également assumer auprès des parents un rôle de référent et de conseil vis-à-vis de certaines méthodes largement diffusées dans le grand public, notamment sur Internet, sans que leur efficacité thérapeutique soit reconnue scientifiquement : méthode d'hyperstimulation dite « de Doman », régime sans gluten et sans caséine chez les enfants autistes, caisson hyperbare chez les enfants infirmes moteurs cérébraux... Des explications claires et précises permettront aux parents de prendre un peu de recul par rapport à ces différentes méthodes, le plus souvent délétères pour l'enfant et soutenues par des intérêts mercantiles et non médicaux.

1 Rapoport D.- L'enfant, son pédiatre, sa famille : l'information médicale partagée. Arch Ped. 2002 ; 9, 889-91.

2 Barois A.- Maladies neuromusculaires. - Paris, Ed. Doïn/Initiatives santé, 1998 [coll. « Progrès en pédiatrie », n° 3 ; coord. Annie Barois].

3 Alvin P.- L'Annonce du handicap à l'adolescence. - Paris, Ed. Vuibert, 2005 [coll. « Espace éthique » ; dir. Patrick Alvin].

4 Canoui P.- L'information de l'enfant et de sa famille : vécu des enfants et des parents. Arch Ped. 2004 ; 11 : 32-41

5 Ben Soussan P.- L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions. - Toulouse, Ed. Érès, 2006, pp. 15-27 [coll. « À l'aube de la vie » ; dir. Patrick Ben Soussan]

6 Chabrol B.- Le pédiatre et l'enfant handicapé : réflexions éthiques. Arch Ped 2005 ; 12, 776-7.

7 Chabrol B, Collignon P.- « Handicap et société », in : Questions d'éthique biomédicale. - Paris, Éditions Flammarion, 2008, pp. 423-434 [dir. Jean-François Mattei].

Conclusion

Seule une évaluation précise du trouble du neurodéveloppement peut garantir une prise en charge individualisée et adaptée à chaque enfant. Le temps d'annonce doit être une véritable plateforme permettant la mise en place d'un accompagnement pluridisciplinaire de l'enfant et de sa famille sur le court, moyen et long terme jusqu'au relai à la médecine d'adulte, ou parfois l'accompagnement de fin de vie. Autant de moments et de situations différentes où le pédiatre doit préserver un regard éthique et toujours considérer l'enfant porteur de handicap comme un interlocuteur à part entière.

D'après Levinas, dès que « l'autre me regarde, j'en deviens responsable. Le visage oblige, commande : il exige réponse, aide, sollicitude ». Ainsi, le regard d'un enfant quel qu'il soit, reste le pilier majeur de notre responsabilité au moment de l'annonce du handicap et dans la mise en place de l'accompagnement nécessaire.

Bibliographie

Guinchat V, Chamak B, Bonniau B, et al : Very early signs of autism reported by parents include many concerns not specific to autism criteria. *Research in autism Spectrum disorders* 2012; 6: 589-601

Lemcke S, Juul S, Parner ET, et al : Early signs of autism in Toddlers : a follow-up study in the Danish National Birth Cohort. *J Autism Dev Disord* 2013 ; 43 : 2366-2375

Inserm. Déficiences Intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences 2016

Maurel-Olivier A. - Médecin ou devin ? Diagnostic très précoce et anticipation. Exemple du syndrome de Williams. *Arch Pediatr* 2000 ; 7 : 1221-7

Munchenbach A. - Annonce du handicap : témoignage d'un parent. *Arch Ped* 2010 :17 : 649

Rapoport D. - L'enfant, son pédiatre, sa famille : l'information médicale partagée. *Arch Ped.* 2002 ; 9, 889-91.

Barois A.- Maladies neuromusculaires. - Paris, Ed. Doin/Initiatives santé, 1998 [coll. « Progrès en pédiatrie », n° 3 ; coord. Annie Barois].

Alvin P. - L'Annonce du handicap à l'adolescence. - Paris, Ed. Vuibert, 2005 [coll. « Espace éthique » ; dir. Patrick Alvin].

Canouï P. - L'information de l'enfant et de sa famille : vécu des enfants et des parents. *Arch Ped.* 2004 ; 11 : 32-41

Ben Soussan P. - L'Annonce du handicap autour de la naissance en douze questions. - Toulouse, Ed. Érès, 2006, pp. 15-27 [coll. « À l'aube de la vie » ; dir. Patrick Ben Soussan]

Chabrol B. - Le pédiatre et l'enfant handicapé : réflexions éthiques. *Arch Ped* 2005 ; 12, 776-7.

Chabrol B, Collignon P. - « Handicap et société », in : Questions d'éthique biomédicale. - Paris, Éditions Flammarion, 2008, pp. 423-434 [dir. Jean-François Mattei].



CREAI PACA et Corse
6, rue d'Arcole -13006 Marseille
Tél. : 04 96 10 06 60
Fax : 04 96 10 06 69
E-mail : contact@creai-pacacorse.com
Site : www.creai-pacacorse.com

